

## Tilburg University

### Open en gesloten geesten

van Dijk, A.

*Publication date:*  
2013

*Document Version*  
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

*Citation for published version (APA):*  
van Dijk, A. (2013). *Open en gesloten geesten: Introductie en ontwikkeling van het herstelconcept in de geestelijke gezondheidszorg*. [s.n.].

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

# Open en gesloten geesten

Introductie en ontwikkeling van het herstelconcept  
in de geestelijke gezondheidszorg



Auke van Dijk

# **Open en gesloten geesten**

**Introductie en ontwikkeling van het herstelconcept  
in de geestelijke gezondheidszorg**

**Auke van Dijk**

© 2013 Auke van Dijk. Westhoek, Nederland

ISBN: 978-90-5335-617-3

Drukker: Ridderprint BV, Ridderkerk

Omslag: Henk Krist "De specialisten" 1995, olieverf op linnen 60x90 cm  
Fotografie: Cor van de Kraan

Ter nagedachtenis aan mijn ouders Johannnes van Dijk en Marijke Greydanus

Voor mijn vrouw Carla en mijn zoon Arjen Titus



**Open en gesloten geesten**  
**Introductie en ontwikkeling van het herstelconcept**  
**in de geestelijke gezondheidszorg**

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor  
aan Tilburg University,  
op gezag van de rector magnificus,  
prof. dr. Ph. Eijlander,  
in het openbaar te verdedigen ten overstaan van een  
door het college voor promoties aangewezen commissie  
in de aula van de Universiteit

op woensdag 16 januari 2013 om 14.15 uur

door

Auke van Dijk  
geboren op 28 september 1943 te Ferwerderadeel

Promotiecommissie:

Promotor:

Prof. dr. A. de Ruijter

Overige leden:

Prof. dr. P.P. Goudena

Dr. S.M. van Londen

Prof. dr. R. Pinxten

Prof. dr. P. Verweel



## **Inhoudsopgave**

	pagina
Dankwoord	9
Voorwoord	13
Hoofdstuk 1 Inleiding	17
Hoofdstuk 2 Aanleiding en voorbereiding	49
Hoofdstuk 3 Borging en implementatie	77
Hoofdstuk 4 Turbulentie, verval en einde	117
Hoofdstuk 5 Analyse	145
Hoofdstuk 6 Conclusies	183
Samenvatting	199
Summary	205
Literatuur	211
Lijst met afkortingen	237
Over de auteur	241



## Dankwoord

Of een voorgeschiedenis de beste prognose voor een beloop is, weten we niet zeker. Maar dat sprake is van een correlaat, geldt wel voor mij. Ik heb het voorrecht gehad uit een groot en warm gezin te komen met betrokken ouders en een aantal enthousiaste en ondernemende broers en zusters. Ze vormden de vroege context van mijn ontwikkeling en legden de basis voor mijn levensloop.

Rond 1995 had ik het plan opgevat om een studie uit te voeren naar het representativiteitsprobleem in onderzoek, wetenschap en beleid. Mijn toenmalige begeleider en vriend, dr. Wim J. van der Steen, hoogleraar biologie en wijsbegeerte aan de VUA, en ik spraken evenwel meer met elkaar over de ontwikkelingen in de psychiatrie dan over het onderwerp van de voorgenen studie. De psychiatrie fascineerde ons en Van der Steen publiceerde regelmatig over de gebrekkige grondslag ervan. Zijn bijdragen hadden een uiterst kritische toonzetting, analyseerden op een vaak vileine manier de betrokken teksten maar zochten altijd naar een alternatief, boden een nieuw perspectief en inspireerden om op een andere wijze naar bekende verschijnselen te kijken. De psychiatrie interesseerde ons niet in de laatste plaats omdat we beiden (familie) ervaringsdeskundigen waren - een term die toen nog niet bestond - en ons dus ook om persoonlijke redenen intensief bezig hield. Door omstandigheden kwam deze studie niet tot uitvoering; ik had het te druk met mijn werk en met familiale aangelegenheden. Wim van der Steen overleed eind 2011. Hij wordt als vriend en (hoog)leraar gemist, vooral bij de gelegenheid dat deze studie wordt afgerond. Hij is evenwel zeer aanwezig.

De fundamenteën voor dit onderzoek zijn uiteraard veel eerder gelegd. Na nogal wat ongebruikelijke wegen had ik het voorrecht, weliswaar laat, te gaan studeren en in de tweede fase van mijn studie biologie deel uit te maken van de vakgroep Theoretische Biologie onder leiding van dr. Hans Reddingius die me anders leerde denken en redeneren. Het zal geen toeval zijn dat ik in 1981 bij mijn afscheid van de vakgroep van hem het boekje *Thinking to Some Purpose* van L. Susan Stebbing kreeg met de ondertitel *A manual first-aid to clear thinking, showing how to detect illogicalities in other people's mental processes and how to avoid them in our own*. Een belangrijke aanwijzing en handreiking voor de toekomst die ik evenwel niet altijd heb gevolgd.

Mijn bijzondere dank gaat uit naar de bewoners van het Herstelcentrum en hun familieleden en al die andere mensen met een psychische aandoening en hun naastbetrokkenen met wie ik in de afgelopen twintig jaar optrok. Zij waren het die me deden besluiten de procesgang van het centrum te beschrijven, te analyseren en er over te publiceren. Dat verhaal, de casus in breder verband, moest immers door iemand worden verteld om niet te worden vergeten en ervan te leren.

Het schrijven van dit proefschrift is mede mogelijk gemaakt door de mensen die betrokken zijn geweest bij de voorbereiding en de uitvoering van het project Herstelcentrum. Met hen samen te werken was een groot voorrecht. Ik dank de medewerkers van de instelling waaronder als eersten de teamleden van het centrum die zich met groot enthousiasme en toewijding hebben ingezet voor de invoering van de herstelbenadering in de zorgpraktijk. Mijn dank geldt in het bijzonder de mensen die er vanaf het begin bij betrokken waren, namelijk Willeke van der Plas, Ben Geurdes, Bertus Terpstra en Reinder Haakma.

Mijn oprechte dank betreft ook de leden van de promotiecommissie die in de vakantieperiode bereid waren het proefschrift te lezen en hun mening daarover te vormen en te geven.

Met mijn promotor Arie de Ruijter maakte ik kennis in 1996 toen Paul Verweel en ik het boekje over een psychologie van besturen redigeerden. Arie de Ruijter schreef het hoofdstuk "De ladder op omlaag? Een postmodern ego-document" waaraan we de titel van het boekje ontleenden. In dat hoofdstuk worden de fuik en de val in fasen van bestuurders beschreven die via vertwijfeling, vorming, verdieping, vervreemding, verzuchting naar de verademing gaan. Gezeten aan een enorme vergadertafel van het Centrum voor Management en Beleid - inmiddels de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisatiewetenschappen - vertelden we elkaar verhalen over wat we zagen in de wereld van het universitaire bestuur. We deelden ons enthousiasme en fascinatie voor de interface van professionals en bestuurders, wat ons overigens niet altijd tot grote vreugde stemde. Toen ik in het voorjaar 2010 in Tilburg met prof. dr. Patrick Kenis sprak over de ontwikkelingsgang van het Herstelcentrum suggereerde hij er over te publiceren en er zelfs een proefschrift aan te wijden. Aan het laatste had ik zeker

niet gedacht. Kenis vertrok diezelfde zomer naar de Universiteit van Antwerpen en ik besprak zijn suggestie met Arie de Ruijter die onmiddellijk het genereuze aanbod deed me bij het schrijven van een proefschrift te willen begeleiden. Dat werd een intensief en leerzaam traject maar bovenal een terugkerend intellectueel feest. Was mijn aanvankelijke plan om een methodologische en deels wetenschapsfilosofische invalshoek te kiezen, Arie de Ruijter bleek promotor te zijn van het type 'killing your (cognitive) darlings' waarmee hij me behoeftte voor het vastlopen in sterk inhoudelijke en nog onvoldoende gerijpte gedachten over de methodologische firewalls die gevestigde kennisculturen en hun instituties zouden hanteren ter verdediging van hun weten en geloven. De tijd drong me ook de studie af te ronden. Het einde van het experiment naderde immers snel en een reflectie op het proces dat eraan voorafging zou alle betrokkenen inclusief mijzelf wellicht doen beseffen dat daarvan te leren valt. Ik ben Arie de Ruijter zeer dankbaar voor zijn altijd stimulerende, enthousiasmerende discussies en wijze commentaren.

Mijn zoon Arjen Titus is de bron van deze studie geweest. Hij inspireerde me om me te verdiepen in het onderwerp, de beloften en de verwachtingen die de psychiatrie resp. deed en schiep en de wijze waarop daar uitvoering aan wordt gegeven. Veel leerde ik van zijn optimisme, het leven bij de dag en het aanvaarden van parallelle werelden die elk hun eigen bestaansrecht en rationaliteit kennen.

Mijn vrouw Carla heeft me vanaf het begin af aan gestimuleerd om datgene te doen wat ik dacht te moeten doen. Ze bleek de schepper van de mentale en fysieke voorwaarden die nodig zijn om vrijwel iedere dag weer te kunnen werken aan dit onderzoek. Bovendien heeft ze zorg gedragen voor de opbouw van een geordend archief en hield ze de uitdijende literatuurlijst bij. Zonder haar had ik niet de tijd en de relatieve rust gevonden deze studie met plezier te schrijven.



## Voorwoord

Als vader van een zoon die ruim twintig jaar geleden de diagnose schizofrenie kreeg, werd mij duidelijk dat niet alleen zijn leven anders moest worden ingericht en geleefd. Ook het leven van de naastbetrokkenen zou ingrijpend moeten veranderen. Een verschijnsel maar ook een opgave die recentelijk treffend door de filosoof Peter Sloterdijk is beschreven in *Je moet je leven veranderen*. Dit aan Rainer Maria Rilke ontleende imperatief wordt meestal pas opgevolgd als ingrijpende gebeurtenissen daartoe dwingen. En dan nog gebeurt zoets niet van vandaag op morgen. Dat vergt namelijk tijd, vaak een lange tijd. Mijn eigen professionele werkzaamheden op het domein van onderzoeks- en wetenschapsbeleid boeiden me immers en gaven voldoening. En ze boden een zekere mate van bescherming tegen ingrijpende *life events* als genoemde. Mijn wijze van reageren op en de omgang ermee kan pas achteraf worden vastgesteld. Ten eerste was het zaak de beste zorg te zoeken en te organiseren voor onze zoon en evenzeer voor onszelf als naastbetrokkenen. Ten tweede hielp het mij om me op de hoogte te stellen van praktische en wetenschappelijke informatie over de oorzaak, de aard, de beïnvloeding van het beloop door behandeling en de uitkomsten ervan. Daarnaast werd ik actief als vrijwilliger en hielp mee projecten op te zetten die de zorg voor mensen met een psychotische kwetsbaarheid zouden kunnen verbeteren. Want dat die verbeteringen nodig zijn, werd en wordt door zowel cliënten, hun naastbetrokkenen, onderzoekers als zorgprofessionals ingezien. De ontwikkeling die onze zoon doormaakte zijn voor hem een belangrijk leerproces gebleken maar dat geldt evenzeer voor de naastbetrokkenen die deel uitmaken van wat tegenwoordig het 'sociale steunsysteem' wordt genoemd. Mijn eigen leerproces is nog niet voltooid maar kent wel een wende of een cesuur. Deze bestaat uit een analyse van en een meer systematisch reflectie op enkele veranderingen die in de afgelopen twintig jaar hebben plaatsgevonden binnen de geestelijke gezondheidszorg. Niet alle aspecten daarvan kunnen worden geanalyseerd. In het kader van dit proefschrift beperk ik mij tot de introductie en de ontwikkeling van een concept binnen de psychiatrie. De kern ervan gaat over de opkomst van het herstelbegrip en de uitvoering van een lokaal experiment waarbij dat concept leidend is geweest. Op het eerste oog lijkt dat een relatief eenvoudige oefening ware het niet dat de omstandigheden waaronder dit experiment werd uitgevoerd allesbehalve constant waren. De interne organisatorische context veranderde voortdurend

terwijl er bovendien sprake was en nog steeds is van een turbulente maatschappelijke omgeving. Voor onderzoekers zijn dat de meest ongunstige omstandigheden om te experimenteren. Dat weerhield me er niet van onderdeel van dat experiment te worden, er intensief bij betrokken te zijn én het te onderzoeken.

Binnen de huidige geestelijke gezondheidszorg, zo blijkt, heersen sociale orde en methodologische regels die een belangrijke belemmering kunnen vormen voor nieuwe behandelingen en voor nieuwe visies op de zorg voor mensen met een ernstige psychische problematiek. Deels zijn die regels vanuit het funderende wetenschappelijk onderzoek op dit domein te legitimeren. En wel op grond van het inzicht en de ervaring dat deze nodig zijn om te vermijden dat hypes, toevallige vondsten en persoonlijke inzichten maar evenzeer ideologische overtuigingen de behandeling en rehabilitatie van mensen met een psychische problematiek gaan domineren zonder dat aangetoond en bewezen is dat een specifieke behandeling en ondersteuningsvorm ook effectief en efficiënt is. Het onverkort maar ook strategisch toepassen en handhaven van dit voornamelijk methodologisch regelsysteem, dat naarmate de tijd vordert steeds technischer van aard wordt, heeft evenwel een keerzijde. Namelijk dat het toelaten en accepteren van andere visies, inzichten en alternatieve benaderingswijzen ernstige vertragingen kunnen ondervinden dan wel totaal belemmerd worden. De cognitieve en sociale orde binnen de psychiatrie d.w.z. de wijze waarop het wetenschappelijk onderzoek, de instituties en de professionele beroepsnetwerken zijn georganiseerd, lijken die opgeworpen barrières vaak te versterken. Vernieuwing in de geestelijke gezondheidszorg, die veelal gepaard gaat met het introduceren van een nieuw vocabulaire, alternatieve bronnen van kennis en andere regels dan de vigerende, lijkt dus als het ware gegund te moeten worden. Het onderstaande citaat van Foucault drukt dat treffend uit.

*“En het instituut antwoordt: ‘Wees niet bang om te beginnen. Wij zijn allen hier om je te laten zien dat het spreken binnen de orde van wetten valt, dat er sinds lang over zijn articulatie wordt gewaakt, dat het een plaats is bereid die het eert, maar ook ontwapent, en dat, mocht het spreken al enige macht bezitten, deze macht van ons en van ons alleen afstamt.’”*



Mocht de lezer de titel *Open en gesloten geesten* associëren en nu al duiden met respectievelijk de open geest (Anoiksis) van cliënten en vernieuwers en de gesloten geest van professionals in de geestelijke gezondheidszorg, dan komt hij bij het lezen van deze studie hopelijk tot een ander inzicht. Namelijk dat er sprake is van een variatie van betekenissen van nieuwe zorgconcepten en een selectie ervan door zowel de institutionele geestelijke gezondheidszorg als door zorgvernieuwers. *Open geesten* staan in deze studie voor instellingen en vooral personen die ongebaande wegen bewandelen en het experiment durven aangaan en uitvoeren. Met *Gesloten geesten* worden aangeduid de partijen die op grond van de vermeende ontwijfelbaarheid van de door henzelf geconstrueerde en gevestigde orde en regels experimentatoren uitsluiten van het debat en hen de toegang ontzeggen tot de immateriële en materiële bronnen van de zo noodzakelijk geachte en gewenste vernieuwingen in de psychiatrische zorg.

*Foucault. M. De orde van het spreken (1988 /1996) Meppel, Amsterdam: Boom (p.36).*  
*Oorspronkelijke Franse editie, L 'ordre du discours (1971) Parijs: Editions Gallimard*



## Hoofdstuk 1. Inleiding

Sommige concepten vallen in vruchtbare aarde en worden betekenisvol, andere verdwijnen na verloop van tijd uit ons denken en gedrag, uit ons vocabulaire en daarmee uit onze interactie met onze omgeving. Wat geldt in deze voor het begrip 'recovery' of 'herstel'? Nog geen twintig jaar geleden heeft dit meerduidige concept zijn intrede gedaan in Nederland. Het heeft sindsdien een interessante ontwikkeling doorgemaakt die afgemeten kan worden aan de mate waarin dat begrip invloed heeft uitgeoefend op de geestelijke gezondheidszorg en op het denken en gedrag in dat domein. Afhankelijk van de betekenis die eraan wordt toegekend, ontmoet het concept weerstanden en wordt het afgestoten of genegeerd dan wel ontvangt het een warm onthaal, wordt omarmd, verdedigd en geborgd. Tal van projecten, trajecten en trainingen met het predikaat 'herstel' zijn in de afgelopen twintig jaar uitgevoerd. Men kan deze ontwikkeling zien als een proces van vallen en opstaan, van *trial and error* maar ook als een strijd tussen de gevestigde orde binnen de psychiatrie en een revolutionaire beweging. Hierna beschouw ik de ontwikkeling van het herstelconcept als een proces van betekenisgeving dat hand in hand gaat met experimenten om het concept om te zetten in een nieuwe zorgpraktijk waarbij gebruik wordt gemaakt van ervaringskennis en wetenschappelijk onderzoek. De operationalisering van het concept en dus het omzetten ervan in een nieuwe zorgpraktijk roept vervolgens weer interessante praktische maar ook wetenschappelijke vragen op waarvan de immer voorlopige antwoorden weer invloed uitoefenen op de betekenis van het concept. Met andere woorden, er lijkt sprake te zijn van temporele variatie en selectie van betekenissen door de interactie tussen theorie en praktijk en vooral tussen mensen die daarbij betrokken zijn.

De studie is als volgt opgebouwd. In het eerste hoofdstuk beschrijf ik ter introductie het begin en naderende einde van een lokaal experiment om het herstelbegrip om te zetten in een zorgpraktijk. Dat experiment is de centrale casus van deze studie. In de daaropvolgende paragrafen 1.2 en 1.3 schets ik kort de internationale en nationale geschiedenis van de betekenis van 'herstel' mede in relatie tot het rehabilitatiedomein waarmee het begrip 'herstel' nauw verbonden is. Omdat het herstelbegrip zich niet in een vacuüm ontwikkelt, is het nuttig en noodzakelijk de bredere context te kennen. In par. 1.4 karakteriseer ik daarom de geestelijke gezondheidszorg in Nederland en de vraagstukken

waarmee die zorg wordt geconfronteerd alsmede de kritieken op de psychiatrie die de kerndiscipline ervan vormt. Ik sluit het eerste hoofdstuk af met de vraag- en doelstelling van de studie en de gebruikte methodologie.

De hoofdstukken 2, 3 en 4 vormen de empirische kern van de studie d.i. het lokale experiment, de casestudie i.c. het project Herstelcentrum. In die drie hoofdstukken worden de stappen en fasen van dat experiment om het herstelbegrip in een lokale zorgpraktijk om te zetten chronologisch beschreven inclusief de verschillende actoren – instellingen en organisaties, bestaande uit mensen van vlees en bloed met idealen en belangen – die daarbij zijn betrokken. Hoofdstuk 2 beschrijft de aanloop en voorbereiding van het opzetten van een Herstelcentrum binnen de betreffende instelling. In hoofdstuk 3 wordt vervolgens het proces beschreven om het herstelbegrip binnen het centrum om te zetten in een programma en dat te implementeren alsook te borgen en de pogingen binnen de organisatie draagvlak te vinden voor de herstelbenadering. Hoofdstuk 4 beschrijft vervolgens de turbulentie binnen (en deels) buiten de instelling en het verval van het centrum en daarmee de beëindiging van het experiment.

In hoofdstuk 5 analyseer ik de procesgang die in de drie voorgaande hoofdstukken is beschreven met behulp van de gehanteerde methodologie en wel op drie niveaus, namelijk internationaal, nationaal en lokaal en trek op grond daarvan in hoofdstuk 6 een aantal conclusies.

In de hierna volgende paragraaf val ik met de deur in huis. Ik leid de lezer naar de kern of het hart van deze studie, namelijk naar het einde en het begin van het lokale experiment.

### **1.1 Einde en begin van een lokaal experiment**

In mei 2005 opent het Herstelcentrum<sup>1</sup> van de instelling haar deuren voor de eerste bewoners. Dankzij het initiatief in 2004 van enkele enthousiaste medewerkers van de instelling en enkele Ypsilonleden in de provincie. Een compleet nieuw team van het centrum is inmiddels zo goed mogelijk opgeleid om de toekomstige bewoners, voornamelijk mensen met de diagnose schizofrenie,

---

<sup>1</sup> Het betreft Herstelcentrum Wilhelmina-oord van GGZ Friesland. Omwille van de leesbaarheid wordt in de tekst gesproken van “het Herstelcentrum” of “Herstelcentrum “ en van “de instelling” of “instelling”.

professioneel te begeleiden en te ondersteunen. Die bewoners zullen deelnemen aan een nog globaal beschreven herstelprogramma gedurende een periode van één tot vijf jaar. Doel is hen te ondersteunen om zelfstandig te leren wonen, een opleiding te volgen en te leren werken (Jörg & van Dijk, 2005). Het betreft een experiment dat in de daaropvolgende periode van drie jaar zal worden uitgevoerd. Aan het einde daarvan zullen de evaluatie en het wetenschappelijk onderzoek moeten uitwijzen welke resultaten zijn bereikt en of en in welke mate het herstelprogramma voldoet aan de gestelde doelen en verwachtingen.

Op woensdagavond 23 november 2011 stuurt de teammanager van het Herstelcentrum een mailbericht rond. Het onderwerp is 'Jobstijding':

*"Vanmiddag is aan bewoners, naasten en teamleden bekend gemaakt dat de Raad van Bestuur heeft besloten om van het herstelcentrum een verslavingskliniek voor het hogere marktsegment te maken. Voorlopige verwachting is nu dat we aan het eind van 2012 gesloten worden. Het was een emotionele bijeenkomst met veel ongeloof, boosheid, verdriet, etc."*

De gedachten gaan terug naar donderdagmiddag 28 april 2005. Op die bewuste negende cursusdag van het nieuwe team van het Herstelcentrum formuleerden wij de missie van het centrum. Het eerste van de zeven missiestatements luidt:

*"Wij beschouwen het Herstelcentrum als een relatieve vrijplaats in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg. Wij zien het als een woon-, leer- en werkgemeenschap waar op een andere en vooral vernieuwende wijze mensen met een zware psychiatrische problematiek worden ondersteund en begeleid tot grotere zelfstandigheid en zelfredzaamheid."*

Terwijl de bewoners, hun naastbetrokkenen en het team van het Herstelcentrum nog in shock verkeren over de voorgenomen sluiting, wordt binnen twee weken na de aankondiging ervan een voorlichtingsavond georganiseerd. Alle betrokken partijen zijn in groten getale komen opdagen. De sfeer is niet extreem gespannen maar de boosheid en de verslagenheid zijn voelbaar. Het enige lid van de Raad van Bestuur is vergezeld door twee psychiaters, namelijk het hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek en opleiding en de directeur van het zorgprogramma psychotische stoornissen. Na een korte introductie en een voorstelronde blijkt uit de zo nu en dan felle discussie het volgende.

De instelling wordt geconfronteerd met aanzienlijke bezuinigingen. Daarom wordt het aantal klinische bedden gereduceerd en zal er sprake zijn van een versnelde uitstroom van cliënten van de klinieken naar ambulante en beschermde woonvormen dan wel naar zelfstandige wooneenheden. Er zijn recentelijk plannen ontwikkeld om middelen te genereren met als doel de instelling financieel gezond te houden. Gelet op de relatieve kostbaarheid van het onderhoud van het prachtige landgoed waar het Herstelcentrum is gevestigd en de verwachte geringere financiering van de zorg in dat centrum, is het vestigen van een verslavingskliniek voor het hogere marktsegment een manier om het landgoed te behouden én beter exploitabel te doen zijn. De nieuwe kliniek zal waarschijnlijk de vorm van een BV krijgen en private partijen zijn geïnteresseerd om daarin te investeren.

Uit de verschillende evaluaties en het wetenschappelijk onderzoek van het herstelprogramma die in de afgelopen zes jaar zijn uitgevoerd, blijkt volgens het hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek dat dit programma niet effectiever en efficiënter is dan 'care as usual' binnen de GGZ-instelling. Het genoemde onderzoek is verder niet comparatief en kwalitatief van aard en kan dus niet als evidence-based worden aangemerkt. Het begrip 'herstel' en de 'herstelbenadering' zoals die in het centrum worden gepraktiseerd, passen volgens de directeur zorgprogramma psychotische stoornissen niet in de visie van de instelling en ook niet binnen het nieuwe zorgprogramma dat thans geïmplementeerd wordt. Alle behandelingen i.c. interventies binnen dat zorgprogramma zijn evidence-based. Deze zijn beschreven in de Multidisciplinaire Richtlijnen die voor de instelling leidend zijn. 'Herstellen' kan naar zijn inzicht op veel plaatsen binnen de instelling. De directeur van het zorgprogramma voegt daar volledigheidshalve aan toe dat ondermeer de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) en Individuele Plaatsing en Steun (IPS) worden toegepast. Grote zorgvuldigheid zal verder in acht genomen worden m.b.t. het herplaatsen van bewoners naar andere plekken binnen en eventueel buiten de instelling. Dat draagt tevens bij aan de noodzakelijke 'vermaatschappelijking', zo vult de Raad van Bestuur aan. Met betrekking tot de herplaatsing wordt individueel maatwerk geleverd en de familieleden van de bewoners zullen daarbij betrokken worden.

De discussie over het beëindigen van het lokale experiment kan als volgt worden samengevat:

a. Er zijn verschillende interpretaties van wat onder 'herstel' en 'herstellen' wordt verstaan.<sup>2</sup> De zorgaanbieder verstaat daaronder 'beter worden' of 'klinisch herstellen' terwijl de bewoners en hun naasten doelen op 'persoonlijk herstel' d.w.z. een proces dat bewoners meemaken en ervaren waarbij zij het gevoel hebben hun eigen keuzen te kunnen maken, niet betutteld maar ondersteund te worden en de regie over hun eigen leven te voeren. De twee partijen hanteren een andere definitie en spreken een andere taal d.w.z. gebruiken verschillende vocabulaires die op het eerste gezicht 'incommensurabel' zijn.

b. De deskundigen van de zorgaanbieder serveren de herstelaanpak en -benadering en de effectiviteit van het herstelprogramma af op grond van de resultaten van het uitgevoerde onderzoek van het herstelprogramma dat kwalitatief en niet comparatief van aard is. Het uitgevoerde onderzoek is naar de opvatting van de experts dus niet evidence-based d.w.z. het heeft volgens de vigerende regels en de criteria van wat onder degelijk wetenschappelijk onderzoek wordt verstaan, onvoldoende bewijskracht.<sup>3</sup>

c. De macht, of zo men wil, de invloed die de zorgaanbieder uitoefent om de bewoners en hun naasten te overtuigen van de noodzaak om de plannen tot sluiting van het Herstelcentrum uit te voeren, wordt mede gelegitimeerd door die vigerende regels en orde binnen de psychiatrie. De bewoners en naastbetrokkenen bezitten weliswaar pregnante subjectieve ervaringskennis maar zij zijn in hoge mate afhankelijk van de zorgaanbieder die de provinciale monopolist psychiatrische zorg is.

Er zijn opmerkelijke overeenkomsten tussen de kernen van de lokale discussie over de betekenis van 'herstel' en 'herstellen' en die van het debat dat in de nationale vakliteratuur en de internationale wetenschappelijke literatuur heeft plaatsgevonden en nog steeds plaatsvindt:

---

<sup>2</sup> Uit The Shorter Oxford English Dictionary on Historical Principles (1973) blijkt dat het substantief 'recovery' al sinds de 15<sup>e</sup> eeuw in het Engelse taalgebied gebruikt wordt en verschillende betekenissen heeft. Het begrip vertoont dus polysemie. De drie belangrijkste betekenissen zijn: 1. *Possibility or means of recovering, or of being restored to, a normal state - remedy*, 2. *The act of recovering oneself from a mishap, mistake, fall etc.*, 3. *Restoration or return to health from sickness*. Het infinitief 'to recover' heeft nog meer betekenissen. We beperken ons hier tot een drietal: a. *To get (to take) back again into one's hands or possession; to regain possession of (something lost) or taken away*, b. *To regain one's natural position or balance*, c. *To regain health after a wound or sickness*.

<sup>3</sup> Afgezien van het gegeven dat het in de hiervoor gevoerde discussie gaat om beleidsmaatregelen en er gelegenheidsargumenten kunnen worden aangevoerd om die maatregelen ook inderdaad te kunnen nemen, zijn er twee mogelijkheden: 1. de experts zijn niet op de hoogte van evidence-based onderzoek dat aantoont dat de herstelprogramma's effectief zijn en 2. de experts hebben wel degelijk kennis van genomen van dat onderzoek maar zijn van het bewijs niet overtuigd.

Ten eerste betreft het de betekenissen i.c. de definities van het herstelconcept waarover kennelijk nog geen consensus bestaat.<sup>4</sup>

Ten tweede gaat het over de bewijzen van de effectiviteit en efficiëntie van herstelondersteunende zorg of herstelprogramma's waarbij de vigerende evidence-based medicine en -psychiatrie als methodologische en kennistheoretische *firewall* wordt gehanteerd.

Ten derde gaat het over de zeer geringe invloed die cliënten en hun sociale steunsysteem feitelijk kunnen uitoefenen op beslissingen van een zorgaanbieder, mede als gevolg van hun afhankelijkheid van de geboden zorg.

Twee samenhangende vragen dringen zich nu op. Wat is er de afgelopen zes jaar binnen het herstelcentrum gebeurd en wat heeft zich in diezelfde periode binnen de geestelijke gezondheidszorg en binnen de instelling voltrokken? Daarmee zijn de achtergrond en de motivering van het uitvoeren van deze studie op hoofdlijnen geschetst. Eerst beschrijf ik de uitgangspunten voor de oprichting van het herstelcentrum en de oorsprong van het concept 'herstel' alsook het ontstaan van de herstelbeweging.

## **1.2 'Herstel' als visie en uitgangspunt van het lokale experiment**

'Recovery' of 'herstel' vormt de inspiratiebron van het initiatief, de uitvoering van de haalbaarheidsstudie en de oprichting van het Herstelcentrum. 'Herstel' wordt door de initiatiefnemers beschouwd als een proces van voortdurende groei en ontwikkeling dat voor ieder persoon uniek en persoonlijk is (Anthony, 1993; Allot et al., 2002). Het begrip heeft meerdere betekenissen (Ralph & Corrigan, 2005;

---

<sup>4</sup> Slade et al. (2008) maken het onderscheid tussen 'klinisch herstel' en 'persoonlijk herstel'. Veel beschrijvingen van ervaringen met 'herstellen' van (ex)cliënten vallen zijns inziens onder de term 'personal recovery': "*Recovery reintroduces the idea of hope in understanding serious mental illness. It means that even through a person is diagnosed with schizophrenia or other serious mental disorder, his or her life need not be limited to institutions.*" (Ralph & Corrigan, 2005, p.4-5)." De klinische definitie van 'herstel' en 'herstellen' of 'herstellende zijn' betreft operationele definities en geven aan op welke wijze geobjectiveerd de mate waarin daar sprake van is, kan worden vastgesteld. Liberman et al. (2002) stellen 'klinisch herstel' gelijk aan 'symptomatic recovery' en geven een '*comprehensive definition*': "[...] include normative levels of social and occupational functioning; independent living and remission or non-intrusive levels of psychiatric symptoms. That is: symptom remission, vocational functioning, independent living and peer relationships." (p. 258). Nadien hebben veel auteurs de relatie tussen symptomatisch en functioneel herstel nader onderzocht (zie o.m. Robinson et al.; 2004; Davidson et al.; 2008; Wunderink et al.; 2009; Harvey et al., 2009; Alvarez-Jiménez et al., 2012). Voorts hebben Young en Ensink (1999), Topor (2001), Davidson et al. (2005), Onken et al. (2007), Slade (2009) en Davidson (2009) pogingen in het werk gesteld om de tegenstelling tussen 'klinisch herstel' en 'persoonlijk herstel' te overbruggen.



Slade, 2009). Dat heeft in de wetenschappelijke en vakliteratuur uiteraard veel aandacht gekregen, maar binnen de psychiatrie en daarbuiten niet geleid tot een eenduidige definitie. Het debat daarover is nog steeds gaande en heeft nog niet tot een 'closure' geleid. (zie o.m. Jacobson, 2004; Roberts et al., 2004; Liberman & Kopolowicz, 2005; Schrank & Slade, 2007). Er bestaan dus veel omschrijvingen en definities.<sup>5</sup>

Met Beck (1986) en Foucault (1975, 1989) zou men kunnen spreken van een strijd om de definitiemacht. Bij de ontwikkeling en de opzet van van het herstelprogramma in het centrum speelt deze definitiestrijd of -macht overigens in veel mindere mate. Het programma baseert zich vanaf het begin op vier fundamentele uitgangspunten: *hoop* dat er na de crisis betere tijden komen, *empowerment*, dat wil zeggen het inzicht en de kracht om zelf, positief bekrachtigd door de omgeving, op de eigen weg vooruit te komen; *zelfverantwoordelijkheid* voor het eigen herstelproces en het op zich nemen van *betekenisvolle rollen* door relaties aan te gaan met anderen en deel te nemen aan het sociale en maatschappelijke leven (Ragins, 2002). Op basis van die uitgangspunten is een visie ontwikkeld die, zoals we nadien zullen zien, voornamelijk ingegeven is door onvrede met de huidige cultuur en praktijken binnen de psychiatrie die voornamelijk gericht lijken te zijn op het 'stabiliseren' van patiënten door farmacotherapie, die onvoldoende perspectief biedt aan zowel die patiënten als aan personeelsleden, die de doorstroom van bewoners in hun eigen tempo naar hun eigen plek onvoldoende bevordert maar die bovenal een kritiek is op de vaak ongelijkwaardige verhouding tussen patiënten en behandelaars. In het nieuwe centrum is de bewoner zelf eigenaar van zijn of

---

<sup>5</sup> Roberts & Wolfson et al. (2004) en Onken et al. (2007) e.a. hebben een groot aantal definities gesystematiseerd en geanalyseerd. Ik volsta hier met het geven van enkele voorbeelden:

*'Recovery' is a way of life, an attitude and a way of approaching the day's challenges* (Deegan, 1988, p. 15)

*'Recovery' an ongoing process of growth, discovery, and change* (Stocks, 1995, p. 89)

*'Recovery' is the reawakening of hope after despair* (Ralph et al., 2005, p. 133)

*'Recovery' is moving from withdrawal to engagement and active participating in life* (Ridgeway, 2001, p. 335)

*'Recovery' is active coping rather than passive adjustment* (ibid.)

*'Recovery' is a journey of healing and transformation that enables a person with a mental health disability to live a meaningful life in communities of his or her choice while striving to achieve full human potential* (SAMHSA, 2004)

*'Recovery' is a personal process of overcoming the negative impact of diagnosed mental illness/distress despite its continued presence* (NIMHE, 2005, p. 2)

Bovenstaande beschrijvingen die in het beste geval extentionele en vaak enumeratieve definities genoemd kunnen worden, betreffen zowel het proces van herstellen als de mogelijke of te verwachten resultaten ervan. Bovendien representeren deze beschrijvingen de houding van betrokkene, deels de gevoelens en daarnaast karakteriseren ze interacties met de omgeving.

haar herstelproces. De taak van het team van het centrum is dat proces optimaal te ondersteunen (Hofman, 2007).

### **1.3 Oorsprong en ontwikkeling van 'Recovery'**

Het substantief 'Recovery' treffen we al sinds de jaren dertig van de vorige eeuw aan in de alcoholverslavingszorg (de AA) en de burgerrechtenbeweging in de USA (White, 2000). Door de geestelijke gezondheidszorg wordt het concept in diezelfde tijd ook geadopteerd. We treffen het aan als merknaam van een kleine organisatie, *Recovery Incorporation*, afgekort 'Recovery Inc.'. De oprichter ervan, dr. Abraham A. Low, startte dat bedrijf in 1937. Hij ontwikkelde en praktiseerde een systeem voor zelfhulp in psychotherapie voor mensen met een zeer uiteenlopende psychische problematiek. Low heeft de betekenis van 'recovery' nooit precies gedefinieerd. Het was de naam van zijn bedrijf en de filosofie die eraan ten grondslag lag en niet een nauwkeurig en precies omschreven concept met meetbare operationalisering. Uit een van zijn belangrijkste publicaties *The techniques of Self-help of psychiatric after-care* (1943) blijkt dat Low ervan overtuigd is dat (ex)patiënten na hun behandeling een goede kans hebben er weer geheel bovenop te komen. Deze patiënten hebben aanvankelijk weliswaar minder last van specifieke symptomen maar kampen niettemin met 'restverschijnselen', zoals hij stelt, en kunnen verder grote last ondervinden van het stigma dat zij hebben (gekregen). Door driemaal per week een bijeenkomst te organiseren waarin de (ex-) patiënten hun ervaringen onderling kunnen uitwisselen, door de deelnemers een specifieke taal (het z.g 'symptomatic idiom' dat tot doel heeft verontrusting en defaitisme te reduceren) aan te leren, waarin ze over de problemen die zij ervaren met elkaar kunnen spreken, door een plenaire bijeenkomst met de psychiater te beleggen die "de verschillende aspecten van geestelijke hygiëne" bespreekt (Sullivan, 1953) en door regelmatige bijeenkomsten met vrienden en familieleden te organiseren kan, zo blijkt uit de publicaties van Low, terugval grotendeels worden voorkomen en een nieuw perspectief worden ontwikkeld. Zelfhulp is de kern van de hulpverlening die 'Recovery Inc.' - in 2007 tot 'Recovery International' omgedoopt - tot op de dag van vandaag door heel de USA heen organiseert en faciliteert.

Het concept Recovery krijgt in de jaren tachtig en begin jaren negentig van de vorige eeuw in de geestelijke gezondheidszorg in de USA een nieuwe betekenis-

impuls en -pragmatiek. In de jaren tachtig worden er veel 'first accounts' gepubliceerd d.w.z. verhalen van (ex)patiënten over hun eigen ervaringen met hun aandoening en over de behandeling door de geestelijke gezondheidszorg. Het woord 'behandeling' heeft hier dus twee betekenissen namelijk 'behandeling' als het ondergaan van de psychiatrische behandeling van een aandoening maar ook de eigen belevingen van de 'bejegening' door de behandelaars. Die verhalen over zowel de psychiatrische behandeling als over de bejegening zijn vaak schrijnend en maken gewag van mensonterende omstandigheden binnen de psychiatrie (Morrison, 2005). Al veel eerder stonden activisten als Packhard (1868) en Beers (1908) op tegen de naar hun opvatting onderdrukkende psychiatrie. De hiervoor genoemde 'first accounts' en de opkomst van de rehabilitatiegedachte en -beweging als een min of meer verzelfstandigd vakgebied in het verlengde van de psychiatrische zorg in enge zin, vallen in de jaren tachtig vrijwel samen. Anthony (1993) formuleert, mede gebaseerd op een aantal 'first accounts' w.o. die van Deegan (1988), zijn nog steeds frequent geciteerde visie 'Recovery from Mental Illness' en beschrijft daarin 'recovery' als volgt:

"Recovery is een intens persoonlijk, uniek proces van verandering in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstellen betreft het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van de aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven."

In de internationale wetenschappelijke en vakliteratuur over 'recovery' of 'herstel' hebben de genoemde publicaties van Anthony en Deegan nog steeds een zeer hoge impactscore. Ik beschouw ze als kernpublicaties van het zich ontwikkelend, ontvouwend, nieuw paradigma.

De visie van Anthony<sup>6</sup> en de 'van binnen uit beschrijving' van het herstelproces door Deegan waar Anthony in zijn visie uitdrukkelijk aan refereert, markeren m.i. een omslag in het denken en handelen binnen de geestelijke gezondheidszorg in de Verenigde Staten van Amerika. Het document is zo'n twintig jaar geleden geschreven en het bevat een analyse van belangrijke ervaringen met de eerste golf van de deinstitutionalisering van de geestelijke gezondheidszorg in de USA. Het beveelt uitdrukkelijk de 'recovery'-benadering aan als leidend principe in de zorg voor mensen met een psychische handicap.

Anthony volgt een heldere, op een analyse van historische feiten gebaseerde redenering: 1. De deinstitutionalisering in de jaren 1960 tot 1970 heeft gefaald: veel mensen zijn tussen de wal en het schip geraakt, 2. Dit confronteerde ons met het gegeven dat mensen die het betrof meer willen dan het verlichten van hun symptomen: ze hebben wensen zoals ieder ander mens. 3. Die wensen zijn niet ingewilligd door de geestelijke gezondheidszorg, 4. Een veelvoud aan op 'community care' gebaseerde initiatieven kwam in de afgelopen periode van de grond, 5. Deze diversiteit (aan initiatieven) vraagt om nieuwe conceptualiseringen over welke diensten en op welke manier deze aan de doelgroep moeten worden verleend, 6. Deze nieuwe manier van denken over die dienstverlening heeft de basis gelegd voor het geleidelijk ontstaan van de visie op 'recovery'.

In tegenstelling tot andere auteurs beperkt Anthony zich niet tot 'recovery' als geïsoleerd concept maar plaatst het in het kader van 'community care'. Het 'Community Support System' (CSS) is beschreven door Turner & Schifren (1979). CSS is volgens deze auteurs: *"een netwerk van zorgende en verantwoordelijke mensen dat gecommitteerd is om kwetsbare mensen te ondersteunen opdat aan hun wensen tegemoet gekomen wordt, hun potentiële ontwikkelingsmogelijkheden worden benut en mede zorg draagt dat deze mensen niet geïsoleerd raken en maatschappelijk uitgesloten worden."*

Als je iets voor de doelgroep wilt doen, zo betoogt Anthony, dan moet je je verdiepen in wat mensen nodig hebben. Je moet dus weten welke invloed een psychische aandoening heeft op mensen en waarin zij beperkingen maar ook

---

<sup>6</sup> Een Nederlandse vertaling van de visie van W.A. Anthony door Cees.Witsenburg is opgenomen in Dröes (2005) p. 26-37.

mogelijkheden ondervinden. Dat is onderzocht en op grond daarvan zijn er rehabilitatiemodellen en trainingsmodulen voor cliënten ontwikkeld (zie Anthony, Cohen & Farkas, 1990).

Het concept 'recovery' is, zo vervolgt Anthony, al lang bekend in de gehandicaptenzorg (Wright, 1983) en moet nu verder worden uitgewerkt ten behoeve van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Al daarvoor hebben de hiervoor geciteerde Deegan (1988) en anderen verslag gedaan over hoe het is om een ernstige psychische aandoening te hebben en daarmee te moeten leren omgaan. Dat zijn 'van binnen uit' en dus subjectieve beschrijvingen van wat mensen meemaken als ze getroffen worden door een ernstige psychische aandoening. 'Recovery' is een uniek proces dat niet te veralgemeniseren is hoewel ook mensen die geen psychische aandoening hebben ervaringen opdoen met ernstige gebeurtenissen in hun leven (bijv. een scheiding, ziekte en verlies van iemand van wie je houdt). 'Recovery' is dus de subjectief ervaren verandering die mensen ondergaan als ze iets ernstigs hebben meegemaakt. In die zin is 'recovery' dus veel algemener toepasbaar dan zo op het eerste gezicht het geval lijkt te zijn. 'Recovery' is een multidimensioneel begrip en houdt ondermeer in dat de zelfwaardering, het zich aanpassen aan een handicap, empowerment en zelfbepaling belangrijke aspecten alsook uitkomsten ervan zijn.

Willen we vooruitgang boeken, zo stelt Anthony, dan is het noodzakelijk dat het geestelijke gezondheidszorgsysteem zo wordt ingericht dat 'recovery' - hier als proces gedefinieerd - van mensen met de aandoening wordt gefaciliteerd i.c. mogelijk wordt gemaakt. Het moet daarbij volgens Anthony gaan om maatschappelijke en bureaucratische barrières op te ruimen, kansen te creëren en de voorwaarden te scheppen opdat mensen die het betreft nieuwe zin en doel in hun leven krijgen.

De vooronderstellingen en aannames van zo'n 'recovery-based' zorgsysteem zijn volgens Anthony de volgende:

1. De sleutel van 'herstel' ligt niet in de handen van professionals maar bij de mensen zelf die het betreft. Niet zelden kunnen ze het samen met lotgenoten, de familie en mensen uit hun directe omgeving zonder professionele hulp stellen. Het gaat er immers om zo gewoon mogelijk deel uit maken van de gemeenschap. Andere organisaties dan de geestelijke gezondheidszorg kunnen daartoe

bijdragen w.o. sportclubs, kerken, lokale opleidingen en buurtvoorzieningen. Nogal wat mensen met ernstige psychische aandoeningen kiezen er juist voor om niet met de geestelijke gezondheidszorg in aanraking te komen.

2. De nabijheid en betrokkenheid van mensen die in je geloven, je stimuleren en van je houden zijn van belang.

3. De visie die gebaseerd is op 'recovery' is geen functie van iemands theorie over de oorzaak van een ernstige psychische aandoening.

4. 'Recovery' kan optreden hoewel de symptomen niet verdwijnen en regelmatig terugkeren.

5. Het terugkeren van symptomen zal, naarmate de tijd vordert, anders worden.

6. 'Recovery' is geen lineair proces; het gaat met vallen en opstaan.

7. Herstellen van de gevolgen van een ziekte is zo nu en dan moeilijker dan te herstellen van de ziekte zelf.

8. Herstel betekent niet dat men niet ernstig ziek is geweest. Vaak is het zo dat men poneert dat indien iemand herstelt, hij of zij nooit ernstig ziek is geweest. Dat is onjuist.

Wat betekent het voorgaande voor het ontwerp voor het systeem van de geestelijke gezondheidszorg? Het concept is nog niet volledig begrepen, zo zegt Anthony in zijn visiedocument. Er is nog veel onderzoek te doen. Van het allergrootste belang is dat we leren te begrijpen wat het voor mensen die het betreft zelf betekent. En wat de hulpverleners aangaat: die moeten dat leren begrijpen, want anders kunnen ze geen herstelondersteunende zorg organiseren.

Anthony besluit aldus: *"Een visie zoals deze leidt niet tot onrealistische verwachtingen. Ook wekt ze geen valse verwachtingen maar een passie voor wat we aan het doen zijn. Er zijn eerdere visies binnen de geestelijke gezondheidszorg geëxpliciteerd maar die waren niet gebaseerd op de wensen van cliënten. In tegenstelling tot de dienstverlening zoals hiervoor uiteengezet, hebben de biomedische wetenschappers en onderzoekers op het gebied van de neurowetenschappen een visie ontwikkeld. Zij spreken regelmatig over het genezen en voorkomen van psychische aandoeningen. Zij hebben daarbij geholpen de jaren negentig te verklaren tot 'het decennium van de hersenen'. Herstellen van een geestelijke aandoening is minstens zo'n krachtige visie. De jaren negentig kunnen alsnog 'het decennium van recovery' worden."*

Het concept 'recovery' of 'herstel' leefde dus op in begin van de jaren negentig van de vorige eeuw binnen de geestelijke gezondheidszorg in de USA. Het concept heeft sindsdien een interessante geschiedenis doorgemaakt (Jacobson, 2004; Davidson, 2010). Zoals gezegd, verschenen er in relatief korte tijd veel publicaties met de eigen ervaringen van mensen met een psychiatrische problematiek en het belang van deze 'first accounts' werd ingezien door pioniers van de rehabilitatiebeweging. De (ex)patiënten die wel of geen onderdeel vormden van een patiëntenbeweging lieten hun stem in toenemende mate horen en streden voor een humane behandeling en bejegening van (ex) psychiatrische patiënten en voor gelijke burgerrechten (Morisson, 2005; Crossley, 2006).

### **1.3.1 Herstel in Nederland**

In de jaren negentig is het concept 'herstel' of 'recovery' in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg geïntroduceerd. De term 'herstel' wordt genoemd door Van Weeghel (1995). Enkele jaren daarna start GGZ Midden-Brabant met de cursus *Herstellen doe jezelf* (Jacobs, 1998). Vervolgens wordt het concept geïntroduceerd bij de Stichting Beschermde Woonvormen Utrecht (SBWU) en wordt een cursus *Beginnen met Herstel* ontwikkeld en uitgevoerd (Boevink et al., 2002). In samenwerking met de Stichting Rehabilitatie '92, het Trimbos-instituut en het toenmalige kenniscentrum Rehabilitatie wordt in 2004 een team Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid (HEE) opgericht. Dit team met Boevink als voortrekker groeit in de daaropvolgende ruim zeven jaar uit tot een klein bedrijf met ca. 50 mensen als kern en een groot landelijk netwerk van meer dan 300 ervaringsdeskundigen die elkaar regelmatig ontmoeten, bemoedigen, van elkaar leren en hun ervaringsdeskundigheid inzetten in de geestelijke gezondheidszorg (Van Erp et al., 2011). Mensen dus die zelf aan den lijve hebben ervaren wat het is om te leven met een psychische aandoening en die, om de woorden van Boevink e.a. te parafraseren, de psychiatrie hebben overleefd.

Een decennium geleden was er nog geen sprake van een uitgebreid netwerk of brede herstelbeweging in Nederland. Dat is nu wel het geval (Boevink, 2008). In het afgelopen decennium zijn er op een relatief groot aantal plaatsen in Nederland projecten binnen de geestelijke gezondheidszorg gestart en deels afgerond met als doel het herstelconcept naast te verhelderen ook om te zetten in een zorgpraktijk. Zo zijn ook de contouren van wat 'herstelondersteunende

zorg' zou kunnen of zelfs moeten inhouden inmiddels geschetst (Boevink et al., 2009; Dröes & Plooi, 2010). Voorts heeft de Nederlandse brancheorganisatie GGZ haar visie op de langdurige zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen geformuleerd in het kader van het project *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap* (GGZ Nederland, 2009) waarin het concept herstel als leidend principe in die zorg wordt aanbevolen. Twee jaar daarna verschijnt een inventarisatie van de inspanningen van een groot aantal instellingen die het herstelconcept in een zorgpraktijk hebben willen omzetten (GGZ Nederland, 2011). Uit die inventarisatie blijkt dat het niet eenvoudig is die herstelambities te realiseren. De vigerende cultuur binnen de GGZ lijkt nog een belangrijke belemmering te vormen. Een breed draagvlak binnen de geestelijke gezondheidszorg blijkt nog niet gerealiseerd te zijn, maar de concretisering en de implementatie van het zorgconcept komen onmiskenbaar op gang. In datzelfde jaar wordt - mede geïnspireerd door het genoemde project *Herstel en gelijkwaardig Burgerschap* - onder de noemer Traject *Herstelondersteuning Realiteit in 2020!* - een *werkplaats Herstelondersteuning* opgericht die de principes van de Future Search methode (Schindler-Rainman & Lippit, 1980; Weisbord & Janoff, 2000) als inspiratiebron en als leidraad hanteert. Voorts wordt in het voorjaar van 2012 het project *Herstel en Burgerschap* door GGZ Nederland nieuw leven ingeblazen. De brancheorganisatie meent dat de ambities van dit project nog steeds actueel zijn en dat de GGZ-instellingen ondersteund moeten worden bij het verder introduceren van 'herstelondersteunende zorg' (GGZ Nederland, 2012).

Leergangen en cursussen over 'herstel' en 'herstelondersteuning' voor met name hulpverleners maar ook voor cliënten, zijn sinds medio de negentiger jaren van de vorige eeuw ontwikkeld en in Nederland op de zorgmarkt gebracht. Belangrijke aanbieders als het HEE-team, de Stichting Rehabilitatie '92, de RINO Groep maar ook andere centra zoals het Kenniscentrum Phrenos, het Trimbos-instituut, Tranzo te Tilburg en het Lectoraat Rehabilitatie van de Hanzehogeschool Groningen bieden deze cursussen aan of promoten ze. Er bestaat een relatief klein maar hecht Nederlands netwerk van personen en instellingen dat het concept 'herstel' en 'herstelondersteunende zorg' via publicaties, voordrachten, trainingen en opleidingen introduceert en implementeert. In de volgende hoofdstukken waarin ik dat netwerk verder in kaart breng en analyseer, wordt daar gedetailleerder op ingegaan.



In Nederland wordt ook wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de conceptuele verheldering van het zorgconcept 'herstel'<sup>7</sup> en naar de effectiviteit van behandelingen en trainingen die het herstelconcept als uitgangspunt hanteren. In vergelijking met de capaciteit die elders, met name in de USA, het Verenigd Koninkrijk, Australië en Nieuw Zeeland wordt ingezet, is het onderzoek in Nederland gering van omvang. Het beperkt zich tot een aantal kwalitatieve onderzoeken die met name in Nederlandse vakbladen w.o. in het *Tijdschrift voor Rehabilitatie* en *Deviant* zijn gepubliceerd en enkele empirische studies die recentelijk zijn afgerond w.o. Castelein (2009), Wilken (2010) en Van Gestel-Timmermans (2011). Ik merk op dat 'herstelondersteunende zorg' d.w.z. de zorg die de persoonlijke herstelprocessen van mensen met een psychische problematiek ondersteunt waarbij zichzelf zoveel mogelijk de regie behouden ook de aandacht heeft getrokken van zorgverzekeraars. Recentelijk verscheen het rapport *Herstelondersteunende zorg* (Hendriksen-Favier et al., 2011) dat in opdracht van zorgverzekeraar Agis werd opgesteld. Voorts blijkt dat 'herstelondersteunende zorg' kennelijk grotere aandacht krijgt, dan wel moet krijgen, getuige een aantal recente publicaties met 'herstelondersteuning' en 'herstelondersteunende zorg' in de titel van o.m. Van Erp et al. (2011), Hendriksen-Favier et al. (2012) en Dröes & Witsenburg (2012).

### **1.3.2 Rehabilitatie**

Rehabilitatie is hier onderwerp van bespreking omdat het begrip 'herstel' er nauw mee verbonden is. Deegan's artikel *Recovery: The lived experience of rehabilitation* uit 1988 getuigt daarvan. Die koppeling tussen 'rehabilitatie' en het later geïntroduceerde begrip 'herstel' wordt ook in Nederland snel gelegd. De stichting Rehabilitatie '92 introduceerde begin jaren negentig de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) in Nederland en zette deze als licentienemer op de Nederlandse markt. Deze IRB-methodiek is door het Center for Psychiatric

---

<sup>7</sup> In sommige Nederlandse ziekenhuizen wordt een 'Recovery Room' aangetroffen. Het is de ruimte waar men na een operatie kan bijkomen van de narcose. De Belgische variant is de 'Verkoeverkamer', waarschijnlijk afgeleid van het Franse infinitief 'recouvrer' dat herwinnen, herkrijgen en hernemen betekent. En in California staan hier en daar signaalborden langs de weg met de tekst 'Recovery Zone' met een afbeelding met een voertuig dat pech heeft (de motorkap staat omhoog). Op die plekken kan de gestrande automobilist zelf aan zijn of haar voertuig gaan sleutelen of wachten totdat de wegenwacht komt.

Rehabilitation van de Boston University - het instituut dat onder leiding van de hiervoor geciteerde Anthony staat - ontwikkeld. De vraag die zich laat stellen, betreft of het begrip 'herstel' een bedreiging vormt voor of juist een welkome aanvulling is op de vigerende rehabilitatiepraktijken en -opleidingen. In Nederland is over de relatie tussen 'herstel' en 'rehabilitatie' een debat gevoerd (Boevink & Dröes, 2005) maar ook over hun beider verhouding tot (psychiatrische) 'behandeling' (Van Tilburg, 2007; Dröes, 2007).

Over de geschiedenis van rehabilitatie en zijn voorbereiders in Nederland (w.o. Quiderio) zal ik hier niet verder uitweiden. Van Weeghel (2000) en Wilken & Den Hollander (2005) hebben dat compact beschreven. Ik beperk mij tot a. de pogingen die zijn gedaan om tot een algemeen aanvaarde definitie te komen, b. het aangeven van de benaderingen en methodieken die op dit moment in Nederland toegepast worden en c. het schetsen van de bewijzen die zijn verzameld over de effectiviteit en de efficiëntie ervan. Parallel daaraan lijkt het zinvol te expliciteren wie en welke partij of organisatie baat heeft bij de in Nederland gepraktiseerde rehabilitatiebenaderingen en -methodieken. Met andere woorden: welke belangen spelen een rol en wie wordt er materieel en immaterieel beter van?

Evenals het begrip 'recovery' of 'herstel' is ook de omschrijving en definiëring van 'rehabilitatie' nog steeds onderwerp van discussie. Er rouleren verschillende betekenissen en in het afgelopen decennium heeft een aantal auteurs zich bezig gehouden met het verhelderen van het begrip. Daarnaast, zo is hiervoor al opgemerkt, bestaan er verschillende coëxisterende benaderingen en methodieken die zowel internationaal als in Nederland worden toegepast.

Rehabilitatie is een begrip en een praktijk van gesystematiseerde professionele hulpverlening aan mensen met een psychische handicap die tot doel heeft dat zij zo weinig mogelijk last ondervinden van hun beperkingen en een zo goed mogelijk en normaal leven kunnen leiden. Rehabilitatieinterventies kenmerken zich door ontwikkelingsgerichtheid, waarbij de cliënt en hulpverlener intensief samen optrekken. Zowel de sociale als de fysieke omgeving worden daarbij betrokken. Er zijn twee belangrijke stromingen of scholen, namelijk een Engelse (Watts & Bennett, 1991; Shepherd, 1989) en een Amerikaanse (Anthony, 1993). Rehabilitatiebenaderingen en -methodieken worden met name ontwikkeld in de

periode na de eerste golf van deinstitutionalisering binnen de psychiatrie die naast praktische en politieke ook ideologische achtergronden heeft (zie o.m. Goffmann, 1961; Foucault, 2003) en krijgen zoals gezegd een nieuwe impuls in de jaren negentig van de vorige eeuw.

### **1.3.2.1 Het begrip rehabilitatie**

Steeds opnieuw proberen wij woorden voor dingen te vinden dan wel pogen we dingen of verschijnselen die we ervaren of zien te duiden in reeds bekende dan wel nieuwe woorden of begrippen. Dat geldt ook voor 'rehabilitatie'. De term of het begrip 'rehabilitatie' of 'rehabilitation' (Eng.) bestaat al lang, maar wordt, zoals gezegd, na de Tweede Wereldoorlog van toepassing verklaard op een maatschappelijk en professioneel streven om mensen met een psychische problematiek te helpen of te ondersteunen opdat ze volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving. Interessant is vast te stellen dat na twintig jaar definiëren er geen consensus bestaat over de eenduidige betekenis van het begrip. Veel auteurs beginnen als het ware weer opnieuw d.w.z. onderzoeken de lexicale betekenissen, zetten de verschillende definities die de belangrijke pioniers op het domein van rehabilitatie hanteren naast elkaar, vergelijken deze om vervolgens een eigen definitie als uitgangspunt voor zijn of haar betoog of onderzoek te gebruiken (zie bijv. Van Wel, 2002). Hoewel er internationale prijsvragen zijn uitgeschreven om rehabilitatie nader te preciseren en er in de jaren negentig consensusdocumenten zijn opgesteld, bestaat er nog steeds geen eenduidige definitie terwijl de noodzaak daartoe groot zou zijn (Van Wel 2002, p. 17-18). Het internationale en nationale domein van de rehabilitatie is, zoals Van Weeghel (2000) stelt een veelstromenland en rehabilitatiewerkers en andere betrokkenen kunnen zich laten inspireren door verschillende stromingen in deze 'brede zorgdelta' (p. 79). Tot op de dag van vandaag worden er pogingen in het werk gesteld de betekenis van het begrip 'rehabilitatie' te verhelderen.

### **1.3.2.2 Rehabilitatiebenaderingen en - methodieken**

Het rehabilitatiedomein is in Nederland en daarbuiten dus veelkleurig en divers. Kennelijk wordt dat in stand gehouden. In Nuy (2000) zijn deze verschillende benaderingswijzen en methodieken redelijk uitvoerig beschreven. Het betreft allereerst de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) die door het genoemde

Centrum voor Psychiatrische Rehabilitatie van de Boston Universiteit is ontwikkeld. De visie van de ontwikkelaars is dat "mensen met een psychische beperking vaardigheden en hulpbronnen nodig hebben om in een omgeving naar hun eigen keuze te kunnen functioneren op een niveau dat henzelf en die omgeving tevreden stelt" (Anthony et al., 1990). De bijbehorende methodiek is vastgelegd in een gedetailleerde handleiding die het rehabilitatieproces, dat drie opeenvolgende fasen kent, namelijk diagnostiek, planning en interventies, faciliteert en ondersteunt. Cliënt en hulpverlener leveren elk hun eigen bijdrage aan dat gehele proces.

De tweede belangrijke benadering en methodiek is Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH), ontwikkeld door Wilken en Den Hollander (1999) van Storm Rehabilitatie dat in 2010 opgegaan is in het Centrum Opleidingen Langdurige en Complexe Zorg van de RINO Groep. De SRH wordt in Nederland in zorg en welzijn breed toegepast. De methodiek baseert zich inmiddels mede op het Strength-model van Rapp (1998) en omvat een methodische wijze van werken met cliënten met de volgende fasen en aspecten: het opbouwen van een samenwerkingsrelatie, het onderzoeken van de wensen en behoeften van de cliënt, het stellen van (rehabilitatie)doelen, het maken van een plan en het uitvoeren en evalueren ervan.

Op het rehabilitatiedomein worden ook de Liberman modules toegepast en uitgevoerd. Het is een zestal trainingen voor mensen met schizofrenie die door prof. R.P. Liberman, hoogleraar psychiatrie en directeur van het UCLA Center for Research on Treatment and Rehabilitation of Psychoses vanaf 1977 is ontwikkeld. In 1996 werd de Stichting Liberman Modules in Nederland opgericht die aanvankelijk zelfstandig opereerde maar die evenals Storm Rehabilitatie in 2010 ondergebracht is bij de RINO Groep. De Liberman modules omvatten omgaan met medicatie, psychotische symptomen, vrije tijd, verslaving, werk, sociale relaties en intimiteit en persoonlijke effectiviteit.

Als laatste noem ik de Functioneringsgerichte Rehabilitatie (FgR) die mede door P.J.H. Andreoli is ontwikkeld en die sinds begin jaren negentig van de vorige eeuw in de (therapeutische) praktijk wordt toegepast. Deze rehabilitatiebenadering is gebaseerd op de constructionele gedragsanalyse en -therapie (Bakker - de Pree, 1987) die als uitgangspunt hanteert dat mensen door interactie instrinsiek deel uitmaken van hun (ook sociale) omgeving en deze zowel bepalen als erdoor bepaald worden. Naast deze vier belangrijkste benaderingen en methodieken op rehabilitatiegebied bestaat er nog een aantal uiteenlopende

psychosociale interventies, modellen en organiseervormen die een positieve bijdrage kunnen leveren aan een volwaardig bestaan van mensen met ernstige psychische problematiek (zie o.m. de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie, 2012; Pel et al., 2011). In de laatstgenoemde publicatie worden enkele van deze interventies de 'Best Practices in de GGZ' genoemd.

### **1.3.2.3 Evidentie voor rehabilitatie**

Over de hedendaagse rehabilitatiepraktijken die binnen de geestelijke gezondheidszorg worden toegepast, willen we natuurlijk graag weten of die behandelingen efficiënt en effectief zijn. Zeker in een tijd dat behandeling en zorgpraktijken evidence-based moeten zijn, omdat anders de bekostiging ervan in het geding komt. De genoemde Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie (MDR-S) geeft daar uitsluitsel over. In die richtlijn staan namelijk de beoordelingen van de effectiviteit van interventies, beter gezegd, de mate waarin bewezen is dat deze interventies effectief zijn i.c. de bewijskracht. Deze wordt uitgedrukt in de letters A t/m D waarbij A de grootste bewijskracht heeft en de conclusies (van die bewijskracht) in niveaus 1 t/m 4 waarbij 1 staat voor de meest gerechtvaardigde en zekere conclusie. Uit de meest recente MDR-S (2012) blijkt dat de effectiviteit van verschillende rehabilitatiebenaderingen en -methodieken nog onvoldoende bewezen is (zie verder par. 5.3.1).

## **1.4 Geestelijke gezondheidszorg in Nederland**

De ontwikkeling van de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg en die van de psychiatrie als kernspecialisme hangen nauw samen<sup>8</sup>. Ik beperk mij hier tot enkele kerngegevens over de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg als branche en bedrijf en bespreek kort welke stelselwijzigingen recentelijk zijn

---

<sup>8</sup> De geschiedenis en ontwikkeling van de psychiatrie als medisch specialisme die zich richt op de diagnostiek en behandeling van psychische ziekten of stoornissen, is reeds gedetailleerd gedocumenteerd en onderzocht. Ik verwijs hiervoor naar Berrios et al. (1991), Grob (1994), Shorter (1997), Menninger et al. (2000) en Porter (2002). In het Nederlandse taalgebied hebben Binneveld (1982), de Kroon (1999), Stockman (2000) en de Preester (2007) over de ontwikkelingen van de Nederlandse psychiatrie gepubliceerd. De geschiedenis van de antipsychiatrie is beschreven door Blok (2004). In het kader van het NWO-project *De Gestoorde Psyche* is recentelijk door Oosterhuis et al. (2008) en Bakker (2009) gedetailleerd historisch onderzoek verricht naar de ontwikkelingen van de geestelijke gezondheidszorg en de psychiatrie in Nederland. De geschiedenis van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie gedurende de afgelopen 140 jaar is recentelijk door Vos (2011) beschreven.

geïntroduceerd. Ten tweede schets ik op basis van het hiervoor genoemde historisch onderzoek de discrepantie tussen verwachtingen en realisatie van verbeteringen van de kwaliteit van zorg.

De brancheorganisatie GGZ Nederland presenteert zich anno 2010 met de volgende tekst: *"Een kwart van de Nederlandse bevolking heeft jaarlijks een psychische stoornis. Ruim 850.000 mensen doen jaarlijks een beroep op de geestelijke gezondheidszorg. Veertig procent van de Nederlanders wordt ooit in zijn leven met een psychische stoornis geconfronteerd. [ ] De ggz-sector is goed voor een omzet van vijf miljard euro en biedt werk aan 86.000 mensen."* (GGZ Nederland, 2010 a). Uit het z.g. sectorrapport blijkt verder dat: *"In 2009 in de tweedelijns ggz, inclusief verslavings- en forensische zorg, ruim een miljoen behandelingen plaatsvonden. In vergelijking met 2008 is het aantal behandelingen met 8% gestegen. Een grote groep cliënten is voldoende geholpen met een kortdurend zorgtraject: ruim 400.000 (42%) beëindigen hun behandeling binnen drie maanden. Veruit het grootste deel van de cliënten ontvangt een ambulante behandeling (90%)."* (GGZ 2010 b). Voorts blijkt dat de residentiële plaatsen in de afgelopen vijf jaar licht zijn afgenomen terwijl het aantal plaatsen in de beschermde woonvormen daarentegen spectaculair is gegroeid (Van Dijk et al., 2010; Wiersma, 2011). Binnen de sector zijn professionals met uiteenlopende beroepen en functies werkzaam. Het zijn ondermeer maatschappelijk werkers, psychiatisch verpleegkundigen, psychotherapeuten, woonbegeleiders, rehabilitatiewerkers en psychiaters. Binnen de geestelijke gezondheidszorg in Nederland werken anno 2011 ongeveer 3.400 psychiaters (NVvP, 2011). Meer dan de helft ervan werkt binnen de instellingen. Het zijn de medisch getrainde functionarissen die in hoge mate de inhoudelijke koers bepalen, eindverantwoordelijkheid dragen voor het diagnostiseren en behandelen van cliënten en een belangrijke bijdrage leveren aan het opstellen van de verschillende aandoeningspecifieke zorgprogramma's.

In het afgelopen decennium heeft de sector een aantal systeemwijzigingen ondergaan. Ten eerste is onder invloed van het neoliberale gedachtegoed door de politiek het - overigens gereguleerde - vrije marktpincipe geïntroduceerd waarbij de gedachte is dat zorgaanbieders onderling gaan concurreren waardoor de oplopende kosten van de GGZ tot staan worden gebracht. Bovendien kunnen cliënten dan kiezen tussen de ene of andere zorgaanbieder en ook dat kan de

kwaliteit van de geboden zorg positief beïnvloeden. Deze gedachten zijn niet nieuw. Al in 1987 waren dit de kernpunten van de invloedrijke commissie Dekker. Ten tweede is het recente voornemen - en daarin zijn al belangrijke stappen genomen - het volume zorg dat bekostigd wordt op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) aanzienlijk te reduceren. De ondersteunende en begeleidende functies van mensen met een chronische psychische aandoening die thans nog uit de AWBZ worden gefinancierd, worden gedecentraliseerd. De uitvoering ervan komt onder verantwoordelijkheid van de gemeenten die de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) verder en breder moeten invoeren. Tot slot moet ook het zorgvolume en dus de financiële middelen die in het kader van de Zorgverzekeringswet (ZVW) ten behoeve van de verzekerden ter beschikking staan, beheerst worden. Deze beheersing omvat nog tal van andere recente bezuinigingsmaatregelen die tot doel hebben de uitgaven ten behoeve van de geestelijke gezondheidszorg minder snel te doen stijgen dan in de afgelopen decennia het geval is geweest (zie WVS, 2011).

Het is in het kader van deze studie zinvol enkele conclusies te vermelden over de deïstitutionalisering en de prestaties van de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg die historici getrokken hebben op basis van een grondige bestudering van dit domein in Nederland in de periode 1870-2005. Ik doe dat omdat die conclusies consistent zijn met de resultaten van empirisch onderzoek naar de aard en omvang van psychiatrische aandoeningen en de resultaten van behandeling ervan. Laat ik die conclusies kort samenvatten: de verwachtingen over de toegenomen effectiviteit en efficiëntie van de behandeling van mensen met een ernstige problematiek door de geestelijke gezondheidszorg zijn immer hoog gespannen geweest maar zijn tot nu toe niet gerealiseerd.

De hiervoor geciteerde Oosterhuis et al. (2008) concluderen dat de wijze waarop de geestelijke gezondheidszorg haar vorm en reikwijdte heeft verkregen o.m. afhankelijk is geweest van de economische conjunctuur, de professionele ambities die nagestreefd werden, de strijd om gezag en zeggenschap van verschillende beroepsgroepen en het streven van de overheid om de deels verzuilde initiatieven op het GGZ-domein onder één noemer te brengen. Voorts blijkt uit dit historisch onderzoek dat het groeiende aanbod de maatschappelijke vraag heeft geschapen, overigens mede onder invloed van a. de verhoging van het gemiddelde gezondheids- en welzijnsniveau en b. de wens dat niveau te

handhaven en te optimaliseren en c. een sterk geloof in de maakbaarheid van het persoonlijk leven. Oosterhuis merkt op dat “de geschiedenis van de psychiatrie kenmerkende golfbewegingen vertoont en wel tussen therapeutisch optimisme en pessimisme. De teleurstelling over het therapeutisch vermogen van de psychiatrie en de kritiek die sinds de negentiende eeuw regelmatig is uitgeoefend op haar zorginstellingen, hebben zo geleid tot een voortdurende uitdijning van de GGZ.” (Oosterhuis, 2009, p.2). De geestelijke gezondheidszorg heeft zich dus voortdurend verbreed, de omzet en de kosten zijn enorm gestegen maar de prestaties in termen van minder bedden, toenemende extramuralisering en deinstitutionalisering met als doel dat meer mensen met een ernstige psychische problematiek volwaardiger deel zouden uitmaken van onze maatschappij, zijn niet aanwijsbaar verbeterd. Voor zover dit de maatschappelijke participatie van deze groep betreft i.h.b. hun deelname aan de arbeidsmarkt, worden deze conclusies bevestigd door o.m. Van Busschbach (2006) en Van Weeghel (2010). De conclusies van Oosterhuis et al. met betrekking tot de extramuralisering worden bevestigd door Wiersma (2011). Deze stelt vast dat voor zover het de groep van mensen met psychotische stoornissen in de drie Noordelijke provincies betreft, a. de toestroom van nieuwe patiënten constant is gebleven, b. de jaarlijkse prevalentie licht gestegen is, c. het aantal opgenomen patiënten is toegenomen en d. het aantal verblijfspatiënten in de algemeen psychiatrische ziekenhuizen (APZ) samen met die in de regionale instellingen voor beschermd wonen (RIBW) constant zijn gebleven. Weliswaar nam het aantal klinische bedden binnen de instellingen licht af, maar er vond een spectaculaire groei plaats van het aantal verblijfplaatsen in de RIBW (Caro-Nienhuis et al., 2010). Op grond van deze gegevens trekt Wiersma de conclusie dat geen sprake is geweest van een afbouw of substitutie van het totaal aantal plaatsen en bedden. Dat dient in de komende periode van acht jaar wel te gebeuren. En dat zou volgens Van Hoof et al. (2009) in het rapport *Toekomstverkenning intramurale zorg* ook zeer wel mogelijk zijn. Deze reductie is thans speerpunt van GGZ Nederland en de zorgverzekeraars (Van Veldhuizen, 2011). De gezamenlijke instellingen voor geestelijke gezondheidszorg hebben hun inkomsten gedurende de afgelopen tien jaar dus aanzienlijk weten te vergroten maar, zoals gezegd, de maatschappelijke participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen is in diezelfde periode voor zover wij kunnen nagaan niet toegenomen.



Niettegenstaande de beloften en de verwachtingen m.b.t. het behandelen van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, heeft de psychiatrie geen adequate verklaring voor de oorzaak van deze aandoeningen en behandelt men patiënten voornamelijk door het toepassen van farmacotherapie waardoor mensen weliswaar stabiliseren maar daar vaak niet beter van worden. Het percentage patiënten dat als genezen kan worden beschouwd en volwaardig maatschappelijk participeert is gedurende de afgelopen periode van twintig jaar niet aanzienlijk gegroeid. Wel zijn de hygiënische omstandigheden waaronder mensen in de klinieken of beschermde woonvormen verblijven verbeterd en is de bejegening menswaardiger. Maar de maatschappelijke participatie van de grote groep mensen met ernstige aandoeningen, zoals in de jaren 80 en 90 van de vorige eeuw al werd beoogd en dat vandaag aan de dag opnieuw als belangrijk doel wordt gesteld, is dus uitgebleven. Over de oorzaak van de ernstige aandoeningen weten we niet veel meer dan 20 jaar geleden. Wel is nauwkeuriger in kaart gebracht onder welke omstandigheden een verhoogd risico wordt gelopen om een ernstige psychische aandoening te ontwikkelen. Maar in absolute zin valt over het individueel beloop en het uiteindelijke resultaat van de behandeling niet veel meer te vertellen dan ruim twee decennia geleden. Voorts is recentelijk vastgesteld dat de tweede generatie antipsychotica niettegenstaande de beloften die de farmaceutische industrie en de psychiatrie hebben gedaan, niet significant beter zijn dan die van de eerste generatie (zie Fleishhacker et al., 2006). Deze deelconclusie laat onverlet dat de ambulante psychiatrische zorg beter georganiseerd zal worden; de Assertive Community Treatment (ACT) wordt thans op grote schaal ingevoerd. Daarnaast zijn er sinds ca. 1990 tal van nieuwe methoden en werkwijzen ter beschikking gekomen die de rehabilitatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen ten goede kunnen komen. Deze worden anno 2012 ook toegepast.

#### **1.4.1 Kritiek op de Psychiatrie**

Sinds het ontstaan van de geestelijke gezondheidszorg en de psychiatrie als kerndiscipline is er gegronde twijfel geweest en somtijds felle kritiek geuit op de zienswijzen en behandeling binnen dit domein met uitstralingseffecten voor grote delen van de samenleving. Dit is niet verwonderlijk omdat diagnostiseren en behandelen verregaande consequenties en een grote maatschappelijke impact hebben voor patiënten en hun naaste omgeving. Het beeld van de psychiatrie

zoals een aantal psychiaters zelf, theoretici en methodologen dat schetsen, is een vakgebied dat de predikaten wetenschappelijk' en 'evidence-based medicine' (EBM) nauwelijks of niet verdient. Schwartz en Wiggins (2004) schetsen dit aldus: *"Psychiatrists sometimes deal with the incoherence and fragmentation by claiming that they are 'pragmatists': they do 'whatever works.'* This, of course, is only a direct admission that they have little understanding of what they are doing." (p. 352). Volgens andere onderzoekers w.o. sociologen en psychologen alsook naar de opvatting van cliënten en hun belangenorganisaties w.o. de herstelbeweging, is verder niet zelden sprake van ongelijkwaardigheid, betutteling en zelfs onderdrukking. De belangrijkste kritiekpunten op de huidige psychiatrie zijn te ordenen in drie clusters: 1. kritiek op de grondslagen van en (methodologische) richtlijnen voor de psychiatrie, 2. Kritiek op de vervlechting met c.q. de beïnvloeding door belanghebbende actoren m.n. de farmaceutische industrie en 3. kritiek op de toegenomen en nog steeds toenemende disciplineren en professionalisering binnen het vakgebied. Ik schets deze kritiekpunten en beschouw deze vooralsnog als hypothesen d.w.z. als mogelijke verklaringen voor het slechte presteren van zowel de psychiatrie als de rehabilitatiebenaderingen en -methodieken. De vraag die men zich kan stellen op grond van de kritiekpunten is of die lacunes in de huidige kennis, gecombineerd met het onvermogen van de psychiatrie om nieuwe kennis in de dagelijkse klinische praktijk toe te passen, wellicht een vruchtbare voedingsbodem of een specifiek habitat vormen voor alternatieve zienswijzen en benaderingen. Met andere woorden: bestaan er niches binnen de habitat van de huidige psychiatrie die als het ware ingenomen of bezet kunnen worden door nieuwe stromingen of bewegingen zoals 'herstel'?

#### **1.4.1.2 kritiek op de theoretische grondslagen**

Elliot (2004) stelt dat de psychiatrie in het centrum van een psychopathologische epidemie verkeert en ziet als belangrijke oorzaak dat de impact van biomedische wetenschap de dominante wijze van begrijpen en verklaren van psychische problematiek is geworden. Glas (2008) noemt het ziektebegrip de 'black box' van de psychiatrie. De discussie over de afgrenzingen van psychiatrische stoornissen blijft naar zijn inzicht een discussie aan de oppervlakte. Hij refereert aan Murphy (2006) die naar voren heeft gebracht dat *"het nooit zal lukken om een bevredigende opvatting over ziekte en stoornissen te ontwikkelen*

*als we niet radicaal breken met de idee-fixe van 1 op 1 relaties van de stoornis - die middels symptomen gekarakteriseerd worden - en de onderliggende mechanismen.* In het voetspoor van Glas treedt Van der Stel (2009) die stelt dat *"het onderzoek naar de achtergronden van psychische stoornissen in staat is pakhuizen vol data te generen, maar tegelijkertijd mank gaat aan een gebrek aan theorie"* (p.XIII). En hoewel Van der Stel commentaren levert op Wakefield (1999) die pogingen in het werk stelde om de definitie (psychische stoornis = schadelijke disfunctie) in een evolutionaire context of theorie te plaatsen, pleit hij ervoor om psychische stoornissen in een breder en multidisciplinair perspectief te zien (p. 19). Ghaemi (2003, 2009) is voorstander van het ten grave dragen van het biopsychosociale model dat sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw m.n. door Engel (1980) is geïntroduceerd en breed binnen de psychiatrie wordt toegepast. Er is, zo stelt Ghaemi, (nog) geen eenduidig model of benadering die complexe fenomenen als een psychiatrische ziekte of stoornis kan verklaren. Maar binnen de psychiatrie is naar zijn inzicht sprake van een diep verankerd dogmatisme waarbij zich een trend aftekent dat alles kan of *"anything goes"*. Vandenberghe (2010) stelt verder indringende vragen over de grenzen van een 'evidence-based psychiatrie' en constateert dat we belangrijke kennis missen maar doen alsof we het weten en de vigerende bewijshiërarchie houdt dat in stand. Tot slot wijzen diverse auteurs (zie o.m. Van der Steen et al., 2003) erop dat de bijbel van de psychiatrie i.c. de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV-TR, die thans in revisie is, een uiterst dubieus classificatiesysteem is en Milders (2009) wijst op de stimulerende functie van dat systeem.

#### **1.4.1.3 Kritiek op de vervlechting met, c.q. beïnvloeding door maatschappelijke partijen m.n de farmaceutische industrie**

Petry (2009) beschouwt de introductie van antipsychotica met een indringende en niet ingehouden dubbelzinnigheid en ambivalentie. Tot op de dag van vandaag, zo stelt hij, wordt niettegenstaande tal van vragen en verzoeken geen onderzoek gedaan naar de negatieve bijwerkingen van antipsychotica. Hij verwijst in zijn artikel 'Giftige Psychiatrie' naar de gelijknamige studie van Breggin (1996) die de beperkingen van farmacotherapeutische behandelingen heeft onderzocht alsook de negatieve gevolgen ervan in kaart heeft gebracht. Ook in Nederland is wel degelijk aandacht voor deze negatieve bijwerkingen van het gebruik van antipsychotica (zie o.m. Cahn et al., 2008; Scheepers-Hoeks et

al., 2008). Het betreffen de verhoogde risico's van patiënten op somatische aandoeningen als ze langdurig psychofarmaca gebruiken. Van der Steen (2010) wijst verder steeds opnieuw op het negeren van onderzoeksresultaten die uitwijzen dat een onderzoekhypothese wordt weerlegd dan wel dat de uitkomsten in ieder geval onzeker zijn. Veel onderzoek bijvoorbeeld over de non-effectiviteit of ongewenste bijwerkingen van medicijnen wordt systematisch genegeerd, zo stelt hij. Voorts wijst hij erop dat kritische onderzoekers - w.o. Healy (2004), de hiervoor geciteerde Breggin en Moncrieff (2008) die tegendraadse opvattingen publiceren en wijzen op de negatieve en zelfs toxische effecten van medicatie alsook op de manipulaties van zowel onderzoekers als de farmaceutische industrie om dergelijke middelen toch aan de man te brengen - door de gevestigde psychiatrie genegeerd en zelfs buitengesloten worden.

#### **1.4.3.4 Kritiek op de toegenomen disciplineren en professionalisering binnen de psychiatrie**

Hutschemaekers (2009) komt tot de slotsom dat richtlijnen, protocollen etc. niet leiden tot kwaliteitsverbetering in de zorg. In het verlengde daarvan is er een groot aantal onderzoekers dat vragen stelt en kritiek heeft op de toenemende professionalisering die niet meer naar mensen die het betreft omziet en er zorg voor draagt. Baart (2002) heeft met zijn presentietheorie impliciet kritiek geuit op de trend dat zorg een 'commodity' is geworden en niet meer aansluit bij het gewone leven. Van Heijst (2005) volgt in dat spoor en bekritiseert de huidige zorg en introduceert de 'menslievende zorg' die niet samenvalt met het oude charitas-idee. Vosman en Baart (2008) hebben verder kritiek geleverd op de terreur van protocollen en richtlijnen die de moraliteit en wijsheid in de zorg verdringen. Wilken (2010) koppelt de presentietheorie aan de zorgethiek en doet voorstellen tot de inrichting van 'good care' die gebaseerd is op de 'recovery'-principes. Goossensen (2011) analyseert de huidige zorg en komt tot de conclusie dat de GGZ de mens in de zorg teveel reduceert tot object van onderzoek en behandeling. En nog zeer recentelijk hield Bohlmeijer (2012) een pleidooi voor het herstellen van de narratieve traditie in de geestelijke gezondheidszorg opdat de zorg meer vraaggestuurd en op geleide van de (ook helende) verhalen en ervaringen van cliënten zelf wordt ingericht.

## 1.5 Vraag- en doelstelling

In de vorige paragrafen heb ik een beeld geschetst van de introductie van een nieuw zorgconcept in de geestelijke gezondheidszorg waarvan de psychiatrie de kern discipline vormt en rehabilitatie van mensen met een psychische aandoening een aangrenzend domein en zelfs een nauw verwante praktijk blijkt te zijn. Tevens is naar voren gekomen dat zowel de (operationele) definities van 'herstel' als van 'rehabilitatie' niet gefixeerd zijn. We zien bredere omschrijvingen van beide rouleren waarbij ze elkaar deels overlappen dan wel uitsluiten. Daarnaast kan worden geconstateerd dat het zorgconcept 'herstel' door een aantal actoren als een 'paradigmatische verandering' in de psychiatrische zorg wordt voorgesteld en zien we dat juist die paradigmatische omslag of 'paradigmatic shift' in die zorg maar buitengewoon traag tot stand komt. Het eerder uitgesproken vermoeden is dat de sociale en cognitieve orde en regels binnen de psychiatrie – ondersteund door het wetenschappelijk onderzoek – of beter gezegd de actoren die nieuwe kennis genereren - die omslag of transitie bemoeilijken. Het voorgaande kan gereduceerd worden tot drie vragen:

1. Is sprake van een paradigma-verschuiving of van een geleidelijke evolutie van het herstelconcept? Welke weerstanden ontmoeten de introductie van het herstelconcept en de herstelbeweging in Nederland op de verschillende niveaus? Welke experimentele omstandigheden zijn bevorderlijk dan wel belemmerend voor de introductie en assimilatie van 'herstel' en 'herstel-ondersteunende zorg'?
2. Hoe hangen die experimentele omstandigheden waaronder nieuwe initiatieven, bewegingen en projecten worden geïnitieerd en ontplooid samen met de cognitieve en sociale dimensies van het Nederlandse geestelijke gezondheidszorgsysteem?
3. Welke rol spelen de wetenschappelijke gemeenschap, de relevante kenniscentra en opleidingsinstituten bij de introductie en implementatie van het herstelconcept op het gebied van behandeling en rehabilitatie? En welke kennistheoretische en kennispolitieke positie neemt deze gemeenschap in met betrekking tot het herstelconcept en de empirische onderbouwing ervan? Wat geldt als overtuigend bewijs?

Hoewel ik deze drie vragen van essentieel belang acht, realiseer ik mij tegelijkertijd terdege dat zij een aantal samenhangende deelvragen inhouden en in feite een veel grotere en bredere researchagenda vormen die in het kader van deze beperkte studie niet kan worden uitgevoerd. Er is immers in Nederland geen systematisch sociaal-wetenschappelijk noch wetenschapsdynamisch onderzoek voorhanden naar de dynamiek en pragmatiek van nieuwe zorgconcepten in de psychiatrie. Wel heeft Vrijhoef (2006) de innovatieve concepten in de somatische zorg in kaart gebracht. De veel geciteerde publicatie van Jacobson (2004) die de invoering van het herstelconcept in de geestelijke gezondheidszorg te Wisconsin (USA) beschrijft en analyseert, leert ons in deze vooral bescheiden te zijn. De drie centrale vragen die Jacobson stelde over de definitie van 'recovery' (en de dynamiek ervan), over het verloop van het proces van de introductie van het herstelbegrip en over de gevolgen van de invoering van het concept in de geestelijke gezondheidszorg, konden door haar niet eenduidig beantwoord worden. Wel schetste Jacobson een uiterst genuanceerd en boeiend beeld van de (lokale) geschiedenis van het begrip 'recovery' die, volgens haar inzicht "may be read as a case study of the uses of definition." (p. 169).

Dat inzicht vraagt dus om een list. Namelijk de hierna beschreven en te analyseren casus over de transformatie van het concept 'herstel' in een lokale zorgpraktijk op te vatten als een heuristisch hulpmiddel om de belemmerende en bevordelijke factoren van die transformatie indicatief in kaart te brengen. Zulks met het doel om nadien afgebakende en scherpere vragen te kunnen stellen. Ik wil m.a.w. een bijdrage leveren aan het vraagstuk hoe kan worden gedacht over vernieuwingen in de psychiatrische zorg. Hierbij zoek ik naar een balans tussen inclusie en exclusie van experimenten die tot doel hebben nieuwe zorgpraktijken te ontwikkelen die naar inzicht van zowel cliënten, hun naastbetrokkenen als ook hulpverleners zeer noodzakelijk zijn.

## **1.6 Conceptueel kader en methodologie**

De introductie van het herstelconcept en de implementatie ervan in de zorgpraktijk gedurende een reeks van enkele jaren vat ik op als de resultante van een onderhandelingspel van verschillende actoren die elk voor zich de definitiemacht van de situatie willen verkrijgen en willen behouden. In dit onderhandelingspel heb ik te maken met de volgende actoren: sterspelers,

spelbepalers en spelregels. Actoren dus die binnen voor hen gedragsbepalende kaders en structuren (Giddens, 1984) opereren of spelen. Ik definieer deze (spel)situatie als open, gelaagd, dynamisch en meervoudig. Open omdat er een groot netwerk binnen een veel bredere context bestaat waarbij de deelnemers van dit netwerk voorstellingen over 'herstel' hebben die vrij kunnen worden uitgewisseld. Gelaagd omdat er een toneel is waarop de publieke 'actes de présence' worden uitgevoerd, er coulissen van de organisatie zijn waarachter interne overleggen tussen de spelers plaatsvinden en met daarnaast ook nog kleedkamers waarin de vertrouwelijke gesprekken plaatsvinden, diepere emoties worden getoond en vaak de cruciale beslissingen worden genomen (Verweel, 1987). Voorts kunnen die interacties ook nog geduid worden in termen van 'play' en 'game' (Caillois & Barasch, 1961). Voor het spelen van het spel doen de actoren een beroep op hulpbronnen die volgens Bourdieu (1986, 1989) bestaan uit economisch-, sociaal-, symbolisch-, intellectueel- en linguïstisch (en bestuurlijk-professioneel) kapitaal.

### **1.6.1 Methodologie**

In mijn onderzoek heb ik de gevalstudie als grondvorm gebruikt (Yin, 2009). Stake (2000) onderscheidt drie typen case studies: *(1) intrinsic case studies (2) instrumental case studies en (3) collective case studies*. "An intrinsic case study is if it is undertaken because first and last the researcher wants better understanding of this particular case. A case study is instrumental if a particular case is examined mainly to provide insight into an issue or to redraw a generalization. The case is of secondary interest, it plays a supportive role, and it facilitates our understanding of something else. The case is still looked at in depth its contexts scrutinized, its ordinary activities detailed, but all because this helps the researcher to pursue external interest". (p. 437). Op basis van bovenstaande definities is duidelijk dat in deze dissertatie de case study zowel instrinsiek als instrumenteel is gebruikt.

In de onderhavige casus van het Herstelcentrum is, zoals gezegd, sprake van verschillende actoren die in een specifieke context met elkaar tot betekenisgeving, tot duiding van de situatie moeten komen. De 'werkelijkheid' is in deze

optiek niet een 'objectief gegeven' maar een 'sociale constructie'<sup>9</sup> van bij de interactie betrokken actoren (zie o.m. Weick, 1995; Boonstra, 2000). Vanwege de variëteit aan actoren, elk met hun eigen visie, belang en handelingsrepertoire, is deze duiding altijd meervoudig, meerstemmig, meerduidig en dus aanvechtbaar. De uitkomst is m.a.w. een 'interact' d.w.z. de resultante van de wisselwerking tussen onderzochten en onderzoeker. In die zin is er niet zozeer sprake van beschrijven of voorschrijven maar van een 'inschrijving' of 'inscription': *"not so much a method of transferring information as a material operation of creating order"* (Latour & Woolgar 1986, p. 245). Mijn onderzoek kan dan ook getypeerd worden als kwalitatief en interpretatief: *"a naturalistic interpretative approach concerned with understanding the meanings which people attach to phenomena (actions, decisions, beliefs, values, etcetera) within their social worlds"* (Ritchie & Lewis 2003, p. 3). Het gaat m.a.w. om het tot zijn recht laten komen van de subjectiviteit van de betrokkenen, die uiteraard gerelateerd zijn aan mijn oordeel als onderzoeker.

### 1.6.2 Positionering en bronnen

Bij dit onderzoek is sprake van preoccupaties van de onderzoeker. Die dienen te worden geëxpliciteerd. Kunnen empirische wetenschappers vaak op basis van een theorie of theoretisch raamwerk en de min of meer geobjectiveerde te toetsen hypothese hun materiaal verzamelen, bij deze casus is dat veel complexer omdat de onderzoeker vanuit verschillende rollen deelneemt aan het proces dat hier onderwerp van studie is. Die verschillende rollen en de daarmee samenhangende preoccupaties expliciteer ik hier. Ik onderscheid er minstens drie. Ten eerste die van familiebetrokkene die een actieve rol speelt in het opzetten van projecten en trajecten die kwalitatieve en structurele verbeteringen in de psychiatrische zorg voor langdurig zorgafhankelijke mensen wil helpen mogelijk te maken. Hoewel er geen directe relatie bestaat tussen de

---

<sup>9</sup> Bij deze sociale constructie van de werkelijkheid kunnen drie verbonden en soms nauwelijks te onderscheiden niveaus worden genoemd:

"(1)The social realities in time, being constructions (or interpretations) come about in interaction between actors: the level of experienced social realities;

(2)The dynamics of relations in which actors are interacting and as a result produce social realities: the level of social acting;

(3) The cognitions of actors, their way of arguing with regard to the case which I consider to be leading for their acting: the level of cultural knowledge" (Sackman, 1991, zoals geciteerd door Verweij, 2011, p. 104).



casus en mijn familielid, behoort deze wel tot de groep van langdurig zorgafhankelijke mensen. Men zou deze rol ook die van de partizaan kunnen noemen d.i. de activist, zo men wil strijder voor betere zorg d.w.z. een betere kwalitatieve ondersteuning van deze groep mensen. De tweede rol is die van de adviseur die in opdracht van de betreffende GGZ-instelling de haalbaarheidsstudie uitvoert en die in de daaropvolgende drie jaar als lid van de z.g. borgingsgroep van het centrum mede sturing geeft aan het implementatieproces van het zorgconcept in de praktijk. Het belang en het doel van de adviseur zijn geen andere dan de opdrachtgever daarbij zo professioneel en deskundig mogelijk te ondersteunen om het project tot een succes te maken. Ik teken daarbij wel aan dat door de langdurige betrokkenheid van de adviseur bij een project deze ook participant en zelfs 'change agent' is of dat geleidelijk wordt. De derde rol is die van onderzoeker die achteraf en op enige afstand de casus beschrijft en analyseert en daarop reflecteert vanuit een theoretisch raamwerk. Dat betekent niet dat de ervaringen die in die eerdere of andere rollen zijn opgedaan, verloren gaan dan wel geneutraliseerd zijn. Op de achtergrond, als 'grondtoon' en als 'bias' blijven deze ervaringen weliswaar geen dominante maar wel een recessieve rol spelen.

In het kader van dit onderzoek heb ik triangulatie toegepast. Ik heb verschillende databronnen benut. Dat was mogelijk omdat ik vanaf de eerste dag betrokken ben geweest bij de voorbereidingen van de opzet en inrichting van het Herstelcentrum. Ik kon dus beschikken over tal van studies, gespreksverslagen, mailberichten en andere documenten op grond waarvan ik het proces kon beschrijven en analyseren. Waar nodig heb ik dat aangevuld met interviews met enkele sleutelfiguren die bij dat ontwikkelingsproces betrokken zijn geweest. Daarnaast heb ik deskresearch en literatuuronderzoek gedaan naar herstelprojecten elders in Nederland en daarbuiten opdat inzichten die elders zijn verkregen vergeleken konden worden met de ervaringen met het betreffende Herstelcentrum. Gegeven het explorerende karakter van deze studie, heb ik afgezien van theoretische en methodologische triangulatie

Tot slot merk ik op dat ik helaas niet kan aantonen, laat staan garanderen, dat het hier gaat om een exemplarische studie.<sup>10</sup> Ik weet dus niet in hoeverre de behandelde thema's en getrokken conclusies generaliseerbaar zijn (Yin, 2009, p. 15). Het is uiteraard aanvechtbaar op basis van één casus te concluderen wat generieke en wat contextspecifieke en toevallige elementen zijn. In die zin leveren beschrijving en analyse 'slechts' aanwijzingen, c.q. te toetsen hypothesen op voor toekomstig onderzoek.

---

<sup>10</sup> Yin (2009) geeft vijf kenmerken van een exemplarische casus: "The case study must be significant, the case study must be complete, the case study must consider alternative perspectives, the case study must display sufficient evidence and the case study must be composed in an engaging matter".(p. 185-190).

## Hoofdstuk 2. Aanleiding en voorbereiding

In dit hoofdstuk doe ik verslag van de gebeurtenissen gedurende de opzet, inrichting en start van het project Herstelcentrum. Ik breng de achtergrond en motivering van betrokken actoren in beeld gedurende de voorbereidingen en de uitvoering van de haalbaarheidsstudie die zal leiden tot de oprichting van het centrum in mei 2005. Die actoren zijn de individuele leden van de initiatiefgroep, bestaande uit drie personeelsleden van de betrokken instelling en een tweetal leden van de oudervereniging Ypsilon. De fundamentele of pijlers voor de oprichting van het centrum worden geplaatst die gedurende een relatief lange periode de initiatiefnemers, de staf van het centrum en een deel van de bewoners inspireren. Ter introductie een citaat uit Jörg et al.(2011) p. 24:

*"Het centrum wordt bewoond door mensen met overwegend ernstige psychiatrische klachten, in de literatuur de 'severe mentally ill' (SMI) genoemd. Door deel te nemen aan een integraal herstelprogramma gedurende 1 tot 5 jaar leren zij zelfstandig te wonen, te leren en te werken. Het herstelcentrum biedt ondersteuning en begeleiding bij het ontwikkelen van een grotere zelfstandigheid en zelfredzaamheid (Jörg & van Dijk, 2005). Op verschillende plekken in Nederland zijn in de afgelopen vijf jaar kleinschalige initiatieven genomen met gelijksoortige programma's (van Griensven, 2008; Boevink e.a., 2009). 'Herstel' wordt binnen het centrum beschouwd als een proces van voortdurende groei en ontwikkeling dat voor ieder persoon uniek en persoonlijk is (Allot et al., 2002; Cagne, 2004). De nadruk ligt op het vergroten van de controle op het eigen leven, het herdefiniëren van de eigen identiteit en het herwinnen van zelfvertrouwen (Loveland et al., 2005). Dat betekent geen 'genezing' in strikt medische zin, dat wil zeggen terugkeer naar de situatie van vòòr de manifestatie van de aandoening – hoewel dat voor een deel van de mensen met schizofrenie wel degelijk het geval is (zie bijvoorbeeld Wilken, 2006) – maar het leiden van een zinvol en bevredigend leven met of voorbij de aandoening (Cagne, 2004)."*

### 2.1 Zomaar een 'opname'.

Utrecht, 8 november 2003. Ik kom net bij een politiekorps vandaan waar ik een opdracht uitvoer. We drinken wat in het cultureel centrum Het Hoogt in Utrecht. Rond 16.00 uur krijg ik een telefoontje van een casemanager van de instelling

van geestelijke gezondheidszorg. Mijn zoon is opgepakt door de politie, zo blijkt. Hij heeft met zijn tennisracket een hengst gegeven op de bestelauto van de schilders die bij hem de buitenkozijnen een beurt gaven. Hij dacht, zo blijkt nadien, dat die schilders het op zijn spullen hadden voorzien en hij wenste dat te voorkomen. Waar mijn zoon zit? Ja, op het politiebureau. Welk politiebureau? Dat weet betrokkene niet. Ik ben des duivels en omgerust. Hoe kom ik er achter waar onze zoon vastgehouden wordt? Ik bel met de politiepost in zijn woonplaats. Die weet het niet want alles loopt via een bureau elders. Met dat bureau krijg ik geen contact. Ik bel een goede kennis van me die bij de politie werkt. Via hem krijg ik middels een interne lijn wel contact met het betreffende bureau. Ja, mijn zoon is een paar uur geleden binnen gebracht. Hij zit in de arrestantencel. Er wordt gewacht op een psychiater die moet beoordelen wat er met hem aan de hand is. Ik leg uit waar mijn zoon last van heeft. Wanneer kan ik hem bezoeken, is mijn vraag. Voorlopig kan dat niet. Er moet afgewacht worden wat die psychiater zegt en vindt en dan weet men wel waar hij naar toe gaat. Ik bel rond 17.00 uur opnieuw met een lokatie van de GGZ-instelling in de woonplaats van waaruit ik eerder ben gebeld. De stem van het antwoordapparaat zegt: *"U spreekt met de Intensieve Psychiatrische Thuiszorg. Op dit moment zijn wij gesloten. U kunt ons bereiken op werkdagen tussen negen en vijf uur."*

De volgende dagen zijn zenuwslopend. Als ik twee dagen daarop opnieuw met de kliniek bel waar hij is opgenomen, hoor ik mijn zoon op de achtergrond krijsen. Ik zeg tegen de betreffende hulpverlener dat ik hem wel kan kalmeren. Dat heb ik al vaker gedaan en meestal met succes. Daar kan geen sprake van zijn, zo wordt me gemeld. Eerst moet hij rustig worden. Na vier weken wordt hij 'ontslagen' uit de kliniek nadat hij eerst drie dagen in de isoleercel, eufemistisch ook wel separatieruimte genoemd, heeft gezeten. We treffen hem daar aan in een scheurhemd en een papieren onderbroek. Zijn eigen casemanager meldt dat hij feitelijk een jaar lang op de afdeling rehabilitatie moet verblijven. Dat lijkt ons een goed plan. Drie dagen na die mededeling wordt hij door dezelfde casemanager afgeleverd op de stoep van zijn eigen appartement. Zijn kleren zitten in een plastic vuilniszak. De avond daarvoor worden we daarvan op de hoogte gebracht. Enerzijds blij dat hij uit de kliniek is, anderzijds compleet overrompeld door beslissingen die kennelijk elders en zonder overleg met ons genomen zijn en die in schril contrast staan met de eerdere afspraken.

In november 2003 maak ik een afspraak met de belangenvertegenwoordiger van Ypsilon in de provincie. Sinds 1990 zijn we lid van deze vereniging van ouders van mensen met psychosen en schizofrenie. Ik heb me er nooit zo erg verwant mee gevoeld omdat veel ouders zich te afhankelijk opstelden naar de hulpverlening toe en te weinig kritische geluiden lieten horen. Ik had en heb daar ook wel degelijk begrip voor. Immers waren de meeste ouders in hoge mate afhankelijk van de zorg voor hun kinderen en wensten de hulpverlening niet al te zeer lastig te vallen met schrijnende situaties en al te kritische vragen of hen te confronteren met de discrepantie tussen wat beloofd (en gehoopt) werd en hoe het dan feitelijk ging.

De belangenbehartiger ontvangt mij bij hem thuis. Ik maak kennis met zijn vrouw. Hun zoon maakt het goed en heeft een relatie met een lieve vrouw gekregen, zo begrijp ik uit hun verhaal. Als familielotgenoten spreek je altijd eerst over de zoon of dochter die schizofrenie heeft. Daarna pas spreek je over hoe het met jezelf gaat. Meestal, zo niet altijd, in die volgorde. Ik leg de belangenbehartiger mijn vraag maar ook het aanbod voor. Zou het niet mogelijk zijn om vanuit Ypsilon en met de GGZ een zorgboerderij op te zetten voor jonge mensen met schizofrenie waar ze tot rust kunnen komen, goede begeleiding krijgen om hun opleiding weer op te pakken zodat ze later meer kansen op de arbeidsmarkt hebben en hun leven met meer perspectief kunnen vervolgen. Vooral is het van belang, zo bepleit ik, dat er met deze jonge mensen op een 'normale' en gelijkwaardige wijze wordt opgetrokken. Mijn ervaringen op dit punt in deze provincie zijn slecht. Het is vaak pappen en nathouden en de jongeren hebben te weinig perspectief. Ze zijn wellicht zo nu en dan vreemd en wellicht zelfs gek maar zeker niet dommer dan de gemiddelde Nederlander.

Ik breng dit plan ook naar voren omdat ik in de Adolescentenkliniek van het AMC (Schramijer, 2005) en als voorzitter van de Stichting 1:100, die nadien omgevormd is tot de Windroos Foundation (Planije et al, 2007), met eigen ogen heb gezien dat het anders kan. De belangenbehartiger hoort mij geduldig aan. Maar, zo begrijp ik niet veel later, dat komt hier in de provincie vast niet van de grond. In Amsterdam kan dat wellicht maar hier niet. Hier is men, zowel de ouders van Ypsilon als de GGZ, nog niet zover om dat soort centra op te zetten. Ik probeer hem opnieuw ervan te overtuigen dat er goede voorbeelden zijn, dat Amsterdam hier toch maar 120 km vandaan is en dat we ondersteuning uit het Westen krijgen als we dat zouden willen. Maar de belangenbehartiger is even duidelijk als beslist: hij vindt het een mooi plan maar onhaalbaar.

De belangenbehartiger stuurt me op 6 januari 2004 een mail en meldt me dat de provinciale GGZ-instelling een idee heeft om een adellijk buitenverblijf in te richten voor mensen met schizofrenie. Het zorgconcept vertoont gelijkenis met het idee dat ik twee maanden geleden aan hem voorlegde. Er is een teamleider die samen met een psychiater het plan opgevat heeft een stichting op te richten die mensen met schizofrenie op basis van een persoonsgebonden budget (PGB) willen ondersteunen. Hij vraagt me of ik bereid zou zijn om vanuit Ypsilon en als organisatieadviseur mijn expertise aan te wenden om dat plan verder uit te werken. Ik stem daar mee in.

De bewuste teamleider komt op 28 januari naar ons toe. Een grote man die ons huis vult. We gaan zitten. Hij vertelt dat het plan is om een centrum te starten in een prachtig landgoed dat eigendom is van de instelling. Die heeft het ooit van de provincie gekregen voor een symbolisch bedrag van 1 gulden. Al een aantal jaren wordt het gehuurd door een andere organisatie die gehandicapte mensen begeleidt. Maar het landgoed is te groot en te duur. De huur is al opgezegd. De enkele bewoners die er nu nog zijn, zullen elders gehuisvest worden, zo begrijp ik. Het landgoed staat te koop voor 1.4 miljoen euro's. De teamleider zet uiteen dat hij in 1999 een studiereis door de USA heeft gemaakt en toen Spring Lake Ranch te Vermont heeft bezocht waar mensen met ernstige psychische aandoeningen verblijven. Hij is ook in Nova Scotia in Canada geweest waar het Beacon-programma van het Kings Regional Rehabilitation Center in Waterville wordt uitgevoerd. Vooral was hij onder de indruk van de omgang van stafleden met de bewoners. Die waren gewoon samen aan het werk, maakten onderling goede afspraken over de taken die moesten worden uitgevoerd, werkten samen in de buitenlucht en aten samen. De stafleden hadden geen patiënten-besprekingen als deskundigen onder elkaar maar deden dat gewoon samen met de bewoners. De teamleider spreekt er met groot enthousiasme over. Dat moet ook hier kunnen, zo vindt hij. Vervolgens doe ik mijn verhaal. Als ik vertel over de gebeurtenissen met mijn zoon en mijn motivatie om het binnen de GGZ anders aan te pakken, mijn eerdere werk als organisatieadviseur maar ook over mijn ervaringen als voorzitter van de Stichting 1:100 en de Windroos Foundation en die met Ypsilon, schiet ik plotseling vol. Overmand door emoties over de gebeurtenissen met onze zoon gedurende de periode van bijna 14 jaar. De teamleider vraagt: "zullen we even pauzeren?" Ik loop even naar buiten. Na ruim

een uur praten gaat de teamleider weg. Op de drempel draait hij zich nog even om en zegt: "Jij bent onze man."

Twee weken daarna ontvang ik van de teamleider het verslag van zijn studiereis naar de USA in 1999 waarin hij over zijn belevenissen verhaalt. Ook is bijgevoegd een notitie "Woon-werkcentrum: een eerste opzet", gedateerd op 14 januari 2004 met een schets van het herstelprogramma dat in het nieuwe centrum zou kunnen worden uitgevoerd. In het reisverslag staat niets over het concept 'recovery', wel over de gelijkwaardigheid van staf en 'residents' binnen de verschillende Amerikaanse centra en dus over de wijze waarop men elkaar bejegt n.l. met respect. De positieve houding van zowel stafleden als de 'residents' en de heilzaamheid van met elkaar gewoon aan het werk te zijn en iets te produceren en te verkopen, worden in het verslag uitvoerig beschreven. Ook de (Amerikaanse) gewoonte om elkaar regelmatig positief te bekrachtigen, komt aan de orde. In de genoemde notitie staat de omschrijving van 'recovery' door William Anthony (1993): *"Herstel kan beschreven worden als een uiterst persoonlijk en uniek proces waarin de attitudes, waarden, gevoelens, doelen en de rol van iemand kunnen veranderen. Het is een manier om ondanks de beperkingen als gevolg van de ziekte een vervullend, hoopvol en zinvol leven te leiden. Bij herstel gaat het om het ontwikkelen van een nieuwe betekenis en doel in iemands leven in een proces waarin men uitgroeit boven de rampzalige gevolgen van een psychische aandoening."* In de paragraaf 'methodiek' van de notitie wordt de 'recovery-benadering' genoemd onder verwijzing naar de programma's in The Village in Los Angeles en op Spring Lake Ranch te Vermont. Verder wordt gewag gemaakt van lacunes in de huidige zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen hier in de provincie. Het ontbreekt aan goede vaardigheidstrainingen en de uitstroom van cliënten stagneert. Veel van hen verblijven te lang in de klinieken. Als een woon-werkcentrum wordt opgezet dan moeten - zo blijkt uit deze schets - de cliënten zich wel committeren aan het nog te ontwerpen herstelprogramma. Later bedenken we daarvoor de slogan *Vrijwillig maar niet vrijblijvend*.

Op 8 februari 2004 stuur ik een reactie van 2 pagina's naar de teamleider op zijn schets "Woon- en werkcentrum: een eerste opzet". In mijn reactie stel ik dat "er wel sprake moet zijn van werkelijke zorgvernieuwing" en dat "het 'recovery'-programma het nieuwste van het nieuwste moet inhouden, wil het resultaten

boeken." Verder schrijf ik: "*De slaagkans voor de opzet en uitvoering wordt groter als we het idee aan de GGZ, overige financiers en aan cliënten kunnen 'verkopen'*". Verder vermeld ik nog de inhoud van een recent gesprek met Jaap van Weeghel, die me wees op de publicatie van Wilma Boevink en anderen "Samen werken aan Herstel" (2002). Ik heb die inmiddels gelezen. Het is een indrukwekkend relaas over de ervaringen van cliënten van de Stichting Beschermd Woonvormen Utrecht (SBWU) met hun eigen herstelproces, het belang van empowerment en het maken van het eigen levensverhaal. Voorts meld ik in mijn reactie dat ik al met een bevriende notaris gesproken heb over de mogelijke juridische constructies w.o. de coöperatie zodat cliënten daar (tijdelijk) in kunnen participeren. Dan hebben ze "recht van spreken en maken ze mede de dienst uit", zo schrijf ik.

De week daarna maak ik kennis met de psychiater, directeur behandelzaken van een van de vier provinciale districten. Zij is mede-initiatiefnemer en schreef op 14 november 2003 een mail aan de teamleider waarin ze melding maakt van het indrukwekkende verhaal van Mark Ragins, een psychiater van The Village in Los Angeles, op het IPSAPA-congres in Boston in 2003, dat ze samen met een collega-psychiater bezocht. Ze schrijft: "Toch merk ik dat het moeilijk over te brengen is waarom hij (Ragins) ons nou zo wist te raken." In haar bericht doet ze het voorstel - ze noemt het een *brainwave* - om te onderzoeken of het landgoed dat nu te koop staat niet benut zou kunnen worden om een woon- en werkgemeenschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen op te zetten. Ze refereert in haar mail aan de ervaringen van de teamleider die deze eerder opdeed de USA en suggereert verder om de familievereniging Ypsilon te betrekken bij het verder nadenken over hoe e.e.a. georganiseerd moet worden. Haar idee is dat er een aparte stichting moet komen en dat de zorg via het persoonsgebonden budget zou kunnen worden ingekocht. Het centrum moet bij voorkeur buiten de GGZ worden opgezet, zo schrijft ze.

Ons overleg op die middag is buitengewoon constructief en inspirerend. We vertellen elkaar onze achtergronden, onze visies op de zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening en onze motivaties om met dit project - de introductie van de herstelbenadering binnen de instelling - op een landgoed waarvan de instelling nog eigenaar is aan de slag te gaan. Wat helpt is dat er zeer recentelijk een afstudeerscriptie van twee sociaal psychiatrisch verpleegkundigen gereed is gekomen waaruit blijkt dat er grote knelpunten zijn in de



doorstroming van patiënten van de kliniek Continue Zorg (Draaistra & Ketelaar, 2004). Een van de aanbevelingen om dit vraagstuk op te lossen, is een nieuwe woon- en werkgemeenschap voor jonge mensen met een ernstige (psychiatrische) problematiek te starten zodat ze kunnen doorstromen en weer perspectief krijgen. Ik begrijp uit de bespreking verder dat men wil dat ik als 'bedrijfskundig consulent' een bijdrage lever aan het project o.m. door 'de cijfers op een rijtje te zetten'. De exploitatie van het landgoed is namelijk geen eenvoudige zaak. Het onderhoud is omvangrijk en dus kostbaar en dat geldt evenzeer voor de overige kosten van het enorme pand en het omringend parklandschap.

Ik meld dat ik zeer wel bereid ben om mij daarvoor in te spannen maar dat zulks wat kost maar begrijp al gauw dat de instelling daar geen geld voor (over) heeft. Dus doe ik het voorstel om mijn bijdrage in de vorm van een haalbaarheidsstudie te gieten en daarvoor externe financieringsbronnen aan te boren. Dat betekent dat er een project- en subsidieaanvraag moet worden geschreven. Op die dag richten we de 'Initiatiefgroep Recovery' op. Deze bestaat uit de genoemde directeur behandelzaken, de algemeen directeur bedrijfsvoering van dat district, de betreffende teamleider, de belangenvertegenwoordiger van de oudervereniging Ypsilon en mijzelf. Binnen twee weken schrijf ik het projectvoorstel en een subsidieverzoek. De initiatiefgroep stemt daarmee op 25 februari 2004 in en we vinden binnen vier weken twee subsidiegevers. Interessant is dat een directeur bedrijfsvoering van een aangrenzend district garant wil staan voor het aangevraagde bedrag.

Op 18 februari 2004 bezoek ik met de teamleider het landgoed. Ik ben diep onder de indruk. Het ligt pal aan de rand van een nieuwbouwwijk van het dorp. Het centrum is vijf minuten lopen. Het ligt rustig maar niet geïsoleerd. Als we aankomen, staat er een busje voor het hoge bordes voor de ingang dat enkele jonge mensen met een lichamelijke handicap die er wonen, ophaalt. We worden hartelijk ontvangen. "Zeker, kijkt u gerust rond, we gaan er binnenkort uit", zo vertelt een begeleider ons. En "let u vooral niet op de rommel want we zijn aan het verhuizen." We kijken inderdaad rond, lopen door de ruime hal naar de prachtige tuinkamer, de dienstwoning die er deel van uitmaakt en verkennen de begane grond, de eerste verdieping met de talrijke kamers en de enorme kelder en een volstrekt lege zolderverdieping. Het pand is ruim, rustig, enigszins streng met een onmiskenbare adellijke uitstraling. Het omringende parklandschap is al

even indrukwekkend. Niet te groot en redelijk onderhouden. Bij de buitenschuren staan een paar mannen hout te kloven en in zakken te doen. We maken een praatje met een man die aan komt rijden in een groen busje met tuingereedschap. Hier werkt al sinds jaar en dag de groenploeg van de instelling. Als we na drie kwartier vertrekken is het wel duidelijk: hier moet het Herstelcentrum komen.

## **2.2 De haalbaarheidsstudie**

Nadat het projectvoorstel en een subsidieaanvraag zijn opgesteld, kunnen we aan het werk. In dat projectvoorstel staat dat onderzocht moet worden of het landgoed geschikt is voor een woon- en werkcentrum voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ook de vraag naar de juridische structuur en inbedding (wel of niet binnen de GGZ) is onderwerp van studie. De vereniging Ypsilon is eerder verzocht om actief in het project te participeren en zelf (mede) verantwoordelijk te zijn voor de exploitatie van het centrum. Al heel gauw is duidelijk dat die vereniging zich daar te klein en te weinig krachtig voor voelt. De gedachte van de directeur behandelen zaken om een stichting buiten de GGZ op te richten die voor het centrum verantwoordelijk is, loopt al averij op tijdens de voorbereidingsfase. Ik heb mij daartoe laten adviseren door een ex-notaris die zeer creatief is in het opzetten van stichtingen, verbanden leggen tussen en het ontwerpen van juridische constructies. Deze pleit op voor de scheiding van wonen en zorg en voor drie aparte stichtingen: 1. een stichting Herstelcentrum, 2. een beheersstichting en 3. een stichting Vrienden van het centrum. Hij stelt voor deze buiten de GGZ te houden. Andere actoren - althans binnen de GGZ-instelling - uiten hun twijfel of dat wel mogelijk en vooral wenselijk is. Ik blijf dit punt overigens consequent in alle interviews die onderdeel van de haalbaarheidsstudie vormen, aan de orde stellen. We noemen de studie een 'quick scan'. Dat wordt mede ingegeven door de notie dat een haalbaarheidsstudie veel zou gaan kosten en de instelling er aanvankelijk geen middelen voor (over) heeft.

Op 9 maart 2004 spreek ik met de directeur bedrijfsvoering van het aangrenzende district die garant staat voor de financiering van de 'quick scan'. Hij is voorstander van het centrum binnen de instelling te houden. Vernieuwing moet immers, ook en wellicht vooral, binnen de instelling plaatsvinden. Bovendien wil hij dat de betrokken teamleider, projectleider wordt van het nieuwe herstelcentrum. Deze directeur bedrijfsvoering is een goede strateeg en

zoekt naar win-win situaties. Want hij vindt de teamleider een prima projectmanager voor het Herstelcentrum. Ik ga aan de slag de interviews te organiseren en uit te voeren. De hele maand maart met uitzondering van de korte studiereis naar Londen (zie hierna), interview ik tal van functionarissen. Al meteen aan het begin van de studie maak ik een afspraak met de Raad van Bestuur van de instelling. Mijn gedachte is om eerst de top van de organisatie niet alleen te informeren over maar ook te committeren aan het plan voor het centrum. De Raad van Bestuur lijkt geporteerd te zijn van het recovery-concept en de mogelijke oplossing van het door- en uitstroomprobleem maar ook van het idee dat er sprake zou kunnen zijn van iets nieuws in dit deel van het land en vooral binnen de eigen organisatie. De gedachte dat het landgoed eigendom zou kunnen blijven van de instelling is een belangrijke motivatie. Wel beklemtoont de psychiater die deel uitmaakt van de Raad van Bestuur, dat het programma zodanig moet worden ingericht dat het voldoet aan wat als een evidence-based behandeling wordt beschouwd. Hij wijst me drie maanden later als ik hem weer spreek, op een recente publicatie van Muester et al. (2004) in The Lancet. Het betreft een seminar paper met de meest actuele stand van zaken over de behandeling van schizofrenie: de mogelijke oorzaak, aard, prevalentie en prognose en de gevolgen alsmede de effectieve evidence-based interventies w.o. psycho-educatie, supported employment, sociale vaardigheidstrainingen en cognitieve gedragstherapie. De vraag rijst onmiddellijk wat de reden is dat al deze interventies op dit moment niet of in onvoldoende mate worden toegepast binnen de instelling. Een antwoord daarop krijg ik niet.

### **Harrow (Londen), maart 2004.**

Per mail wijst de teamleider me op Rethink, een van de grote instellingen op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg in Engeland. Rethink heeft een Recovery House in Harrow (Noord-Londen). Voluit heet het Harrow Mental Health Assessment Unit. De recovery-benadering wordt daar in praktijk gebracht. Er is een tweede lokatie van Rethink waar dat ook gebeurt (in Middelsex). De teamleider neemt contact op met het hoofd van die unit, een van oorsprong Portugese psycholoog. We zijn van harte welkom. Maandagmorgen 22 maart zijn we daar rond de lunch. We spreken daar uitvoerig met het hoofd van de unit, met de staf, maken een zitkamergesprek met de 'residents' mee, vragen honderd uit over doelen, het beleid, de inclusiecriteria en vooral over de reden waarom het hoofd en zijn staf de recovery-benadering hebben geïntroduceerd.

We begrijpen dat Rethink ermee experimenteert. Om het Recovery House heen is een schil van vrijwilligers en lokale professionele hulpverlening gebouwd die ook weer heel goed ingebed zijn in het totale gezondheidszorgsysteem en de voorzieningen van de andere (lokale) ketenpartners. Het betreft de gemeente, de ziekenhuizen, de sociale dienst als onderdeel van de gemeente en de woningbouwverenigingen. Vooral de Harrow Support Group (voornamelijk ouders en andere vrijwilligers) is buitengewoon actief. Wat ons opvalt is de kleinschaligheid van het project (het lijkt een druppel op de gloeiende plaat), de alledaagsheid en het pragmatisme ervan, de verbindingen met de lokale sociale gemeenschap (het huis staat ook midden in een woonwijk) en de goede relatie met het lokale gezondheidszorgsysteem alsmede met ouders en andere vrijwilligers. Men spreekt bij Rethink voornamelijk in termen van mental health 'services' d.w.z. 'voorzieningen' of 'diensten'. Wat we ook meenemen is het Self Management Model dat Rethink samen met cliënten heeft opgesteld. Dat zelfmanagementmodel (voor cliënten) geeft een helder en compleet overzicht van alle aspecten van een persoon met een handicap waarop men acht moet slaan en waaraan gewerkt kan worden om zichzelf (weer) op het levensspoor te zetten en te houden.

### **Haalbaarheidsstudie - vervolg**

In de daaropvolgende 6 weken (tweede helft maart en april 2004) heb ik het buitengewoon druk met totaal 22 interviews. Het merendeel van de geïnterviewden zijn mensen van de GGZ en vier mensen die daar geen onderdeel van vormen w.o. een psycholoog die gespecialiseerd is in het opbouwen van sociale netwerken en veel ervaring heeft met het organiseren van de sociale teams in de gemeenten in de provincie. Met de Raad van Bestuur van de GGZ, waarvan de voorzitter nog maar recent is aangetreden, spreek ik al zeer aan het begin van mijn interviewronde en voor de tweede keer nadat ik de meeste interviews al achter de rug heb. Uit de interviews blijkt op hoofdlijnen het volgende. Wie ik ook spreek, het is duidelijk dat men wil dat het Herstelcentrum onderdeel gaat vormen van de GGZ. Een aparte stichting of een die gekoppeld is aan een andere organisatie bijvoorbeeld aan Ypsilon, ziet men niet zitten. Er moeten namelijk nieuwe dingen binnen de GGZ gebeuren en innovatie is zeer noodzakelijk. Men vindt de recovery-uitgangspunten weliswaar hoog gegrepen maar uitstekend om na te streven. Men wil zo'n centrum verder ook gewoon 'hebben'. Met

uitzondering van het hoofd van het kwaliteitsbureau van de instelling die veel ervaring heeft opgedaan binnen therapeutische gemeenschappen in de jaren 80. Hij wijst op het gevaar dat er op deze manier een aparte (en te besloten) gemeenschap kan gaan ontstaan. Dat heeft in het verleden niet goed uitgewerkt voor zowel teams als voor cliënten, zo waarschuwt hij. Een nieuw centrum moet midden in de maatschappij staan en een goede relatie onderhouden met de rest van de instelling. Dat is immers al zo'n eilandenrijk en dat moet niet bevorderd worden. Bovendien doe je beloftes die je als organisatie en individuele hulpverlener niet waar kunt maken. Het betreft hier immers een moeilijke doelgroep en je moet de lat niet te hoog leggen. Dan mislukt het zeker. Het is in dezen ook het managen van verwachtingen en die moeten niet te hoog gespannen worden. Naast de zorginhoudelijke kant, besteden we veel tijd aan de bouwkundige eisen die moeten gelden. Het gebouw is verder een monument en er moet toestemming worden verkregen om er zaken aan te veranderen. Aan de personeelsopbouw en vooral aan de financiering en exploitatie van het centrum wordt in de studie eveneens veel aandacht, tijd en energie geschonken. Iedereen binnen de instelling werkt hard en van harte mee om het plan inhoudelijk en financieel rond te krijgen

### **IAPSRs-conferentie - San Diego - USA - 17 tot 21 mei 2004**

Samen met de teamleider bezoek ik de jaarlijkse conferentie van de International Association of Psychosocial Rehabilitation Services. Dat soort conferenties zijn gigantische happenings. Zo'n 1.200 mensen zijn aanwezig. Lokatie is het Hotel Resort Town and Country aan de rand van San Diego. Vijf dagen lang volgen we plenaire bijeenkomsten en workshops en tussentijds praten we met mensen die we tijdens en tussen die bijeenkomsten door ontmoeten. Hoewel wij beiden al overtuigd zijn dat 'recovery' als benadering binnen de psychiatrie - of beter gezegd in de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen - vruchtbaar zou kunnen zijn, is het mij niet duidelijk of dat al aangetoond is in termen van heilzame effecten op de kwaliteit van leven en toegenomen maatschappelijke participatie van cliënten. Van te voren heb ik al per mail contact opgenomen met dr. Dave Pilon, director of Outcomes & Research van Mental Health America Los Angeles (MHALA). Ik heb hem bericht dat de instelling bezig is met het opzetten van een Herstelcentrum in Nederland en dat we naar 'evidentie' zoeken ter rechtvaardiging van het introduceren van de 'recovery-approach'. Pilon reageert snel en meldt dat er veel evidentie is en dat hij daar

zelf onderzoek naar heeft gedaan. We maken per mail de afspraak om op woensdag 19 mei tussen de workshops door met elkaar te lunchen

Op basis van de inhoud van de conferentiemap kan worden vastgesteld dat c.a. 40% van de presentaties en workshops (ruim 100) het begrip 'recovery' in hun titel dan wel in hun samenvatting hebben. Het thema van deze conferentie is: "The value of Psychiatric Rehabilitation: Resourcefull Partnerships in Our Communities". Het worden vijf enerverende maar ook slopende dagen. We verblijven in een hotel buiten San Diego in de buurt van Miromar waar de US Marines een vliegveld en kazernes hebben zodat het 's morgens vroeg weleens oorlog lijkt. Het congres is een feest. Ten eerste valt op dat er weliswaar heel veel mensen zijn maar dat het congres zeer goed is georganiseerd. Ten tweede dat er een groot aantal (ex-)cliënten is - minstens eenderde - dat intensief en met verve ervaringen en standpunten m.b.t. de behandelde thema's en specifieke onderwerpen zowel plenair als in de workshops en in de wandelgangen naar voren brengt. Ik bespeur bij de presentatoren, hulpverleners en ook naastbetrokkenen - die daar ook in behoorlijke getale aanwezig zijn - geen spoor van een ongelijkwaardige houding of een Florence Nightingale-achtige opstelling die vaak zo typisch is in de Nederlandse setting. Men vult niet in maar aan en is verder uiterst bedreven in het positief terugkoppelen en dus belonen van welke bijdrage dan ook (positief en negatief) aan de discussie. Het gaat er hier kennelijk om 'er te zijn' en een bijdrage te leveren. Ook als men geen actieve bijdrage levert, is men zeer welkom en wordt de aanwezigheid op prijs gesteld. Dat geldt evenzeer voor ons als Hollanders. De geringste opmerking of toevoeging en natuurlijk onze plannen om in Nederland een Recovery Center op te zetten, vinden naast interesse ook bijval. Veel mensen van buiten de USA zijn er niet. We tellen er c.a. twintig. Uit Japan, Scandinavië, Oostblok-landen en enkele deelnemers uit Australië en Engeland.

Op woensdag spreken we met Dave Pilon. We eten samen een broodje en vragen hem uit over de effecten van de introductie van recovery-programma's in California. Pilon is van die effectiviteit op basis van zijn eigen onderzoek overtuigd. Hij geeft me 2 A4 met data en voorlopige conclusies van zijn recent uitgevoerde onderzoek. Ik ben er niet van onder de indruk maar wel van zijn pleidooi dat 'recovery' als filosofie van het opzetten van concrete voorzieningen van belang is. Pilon is aangenaam verrast te horen dat we 'The Village' gaan bezoeken. Hij heeft een lange en intensieve band met dat centrum en kent Mark

Ragins heel goed. Het centrum is een van de paradepaardjes in Californië - en in heel Amerika en zelfs daarbuiten - op het gebied van zorg en ondersteuning aan mensen met psychiatrische problemen (vaak gecombineerd met een verslavingsproblematiek) die ook nog eens geen dak boven hun hoofd hebben en vaak op straat leven.

Na nog twee intensieve conferentiedagen gaan we vrijdags naar Los Angeles en bezoeken The Village. Een prachtig oud telecommunicatiegebouw van 4 verdiepingen aan de rand van het centrum. We worden buitengewoon hartelijk ontvangen door Mark Ragins en diens rechterhand en krijgen een uitgebreide rondleiding. The Village gaat 's morgens om 08.30 uur open, mensen kunnen er ontbijten, hun kleren wassen, medicijnen halen, een verpleger of psychiater consulteren, deelnemen aan gespreksgroepen, meehelpen om het gebouw op orde te houden etc. Verder is er een uitzendbureau voor werk, rijden er busjes om mensen die hun eigen brood willen verdienen naar hun werkplek te vervoeren w.o. een grote groep die tuinonderhoud in LA en omgeving uitvoert en zo inkomsten verwerft. Het centrum is overdag een soort bijenkorf: men vliegt in en uit. 's Nachts is het gesloten. De sfeer is er hartelijk, warm, open, druk, heel veel communicatie en interacties tussen mensen. Als we in het restaurant gezamenlijk in de rij staan om een broodje te kopen en drinken te halen, wordt ik aangesproken door een jonge, donkere man die me enthousiast vertelt dat hij vannacht een koninklijk feest heeft meegemaakt aan het hof van Louis XIV. Het was een dolle boel en hij heeft er veel plezier aan beleefd. Ik vraag wie er allemaal nog meer waren. Dat blijkt o.m. kardinaal Richelieu te zijn geweest. Dan wensen we elkaar een goede dag en praten we onder het eten verder met Ragins en zijn medewerkers.

Als we al 2 maanden terug zijn in Nederland vraag ik in verband met het onderzoek in het Herstelcentrum (zie paragraaf wetenschappelijk onderzoek) aan de programmaleider van het RGOc of het een idee zou zijn om Pilon een keer naar Nederland te halen en hem iets te laten vertellen over zijn 'outcome studies' van 'recovery'. Ik vermeld in mijn mail naar de programmaleider de contactgegevens van Pilon. De programmaleider stuurt me op 8 juni het volgende mailbericht: *"geen referenties gevonden in medline vanaf 2000."*

## Haalbaarheidsstudie - vervolg 2

In mei en juni schrijf ik de haalbaarheidsstudie: *"Ik ben iemand. Het Herstelcentrum als woon-leer-werkcentrum voor mensen met een ernstige psychiatrische problematiek"*. De hoofdstukken zijn: 1. Inleiding, 2. Opdracht, 3. Werkwijze, 4. De maatschappelijke, politieke, institutionele en inhoudelijke context, 5. Recovery als uitgangspunt, 6. Doelgroep, 7. Personeel, 8. Externe en interne organisatie, 9. Stichting Recovery, 10. Wetenschappelijk onderzoek, 11. Het gebouw en omgeving, 12. Bekostiging, 13. Exploitatie en financiering, 14. Conclusies en aanbevelingen. Het rapport is niet omvangrijk (32 pagina's exclusief de bijlagen). De titel van de studie heb ik ontleend aan de inhoud van een gesprek met een van de SPV-ers die het hiervoor genoemde rapport *Knelpunten in de Continue Zorg* heeft geschreven. "Ik ben iemand" wordt ervaren en gezegd door een persoon die het gevoel heeft gehad dat hij onmachtig was, die zijn zelfvertrouwen en het zicht op zichzelf kwijt is geraakt en dat heeft hervonden. Het is dus de uitkomst van deelname aan het herstelprogramma in een sfeer waar je altijd welkom bent, waar je er niet alleen voor staat en waarin je vaardigheden hebt geleerd om zo zelfstandig mogelijk verder je eigen weg te gaan.

Naast hulpverleners en beleidsmensen spreek ik uitvoerig met mensen die het vastgoed beheren en de huidige onderhoudskosten kennen. En ook met financieel deskundigen die verstand hebben van de exploitatie van zo'n groot object en van de bekostiging van het herstelprogramma. Op het vraagstuk van de hoge kosten van onderhoud van het landgoed, vinden we wat. Als deelnemers aan het programma medeverantwoordelijk zijn voor het op orde houden van hun eigen kamer en ook meewerken aan het onderhoud van het landgoed w.o. het werk in de (groente)tuin en er dus producten kunnen worden verkocht, dan zijn er lage onderhoudskosten plus inkomsten uit de verkoop van eigen producten. Voorts heeft een psychiater met wie we contact hebben jaren daarvoor al uitgezocht dat ervaren vrijwilligers en vakmensen (ook wel paraprofessionals genoemd) minstens zo goed ondersteuning en begeleiding kunnen bieden als professionele hulpverleners. Dat zijn twee vliegen in één klap namelijk dat er vakmensen voor onderhoud en begeleiding kunnen worden ingehuurd die zowel hun eigen vak kunnen uitoefenen en tegelijkertijd de bewoners kunnen begeleiden die behulpzaam zijn bij het plegen van onderhoud. Zo maken we de exploitatiebegroting voor de komende jaren rond. Onzekerheid is er nog over de



instroom van deelnemers. Die moet geleidelijk gaan. De eerste anderhalf jaar wordt er zeker verlies geleden. Deze frictie- of transitiekosten worden nauwkeurig gecalculeerd. Ik laat in het kader van de studie verder een gespecialiseerd bureau een raming maken van het achterstallige en het structurele onderhoud en de rekenmeesters verdisconteren dat in de meerjaren exploitatiebegroting van het centrum. Het kan financieel na anderhalf jaar in principe goed uit. Terwijl we daar nog druk mee doende zijn, spreek ik opnieuw met de Raad van Bestuur. De raad wil het pand wel behouden omdat: 1. het een mooi landgoed is, 2. de doorstroom van patiënten bevorderd wordt, 3 er een dekkende meerjaren exploitatierekening is, 4. vernieuwing binnen de instelling en een verbeterd profiel t.o.v. de andere aangrenzende GGZ-instellingen gaat ontstaan.

Medio juni rond ik samen met de teamleider - die hard heeft meegewerkt en op punten ook leidend is geweest - de haalbaarheidsstudie af. We concluderen dat het zorginhoudelijk, organisatorisch en financieel haalbaar is het centrum te starten. Het zal dan behoren tot de instelling. Het zorgprogramma is op hoofdlijnen geschetst, de uitgangspunten (van herstel) worden gehanteerd, de dagstructuur is vastgesteld, de bijdragen van de bewoners aan het onderhoud van het landgoed staan min of meer vast, de doelgroep is beschreven, vanaf dag één zal er wetenschappelijk onderzoek worden uitgevoerd naar de effecten van deelname aan het programma, de (frictie)kosten zijn aanvaardbaar en er is een dekkende en meerjaren exploitatiebegroting. Voor het voorstel een dergelijk centrum onder de verantwoordelijkheid van een particuliere stichting onder te brengen is geen draagvlak bij de geïnterviewden gevonden. Het centrum komt weliswaar aan de periferie van de instelling maar blijft er onderdeel van vormen. Anders komt het - naar de opvattingen van het merendeel van de mensen die ik gesproken heb - te geïsoleerd te staan waardoor de instroom van cliënten niet gegarandeerd is en dus de exploitatie in het geding komt. Maar bovendien zou het "een verkeerd signaal afgeven aan de huidige cliënten" en "zou het voor de instelling een gemiste kans zijn". Het wordt verder geen 'woon- en werkcentrum' maar een 'woon-leer-werkcentrum. Als bijlage is toegevoegd een overzicht van het programma van De Windroos Foundation in Amstelveen. Binnen dat project leren jonge mensen met psychotische stoornissen om te gaan met computers en kunnen ze het ECDL-certificaat halen als eerste stap naar een werkkring of een vrijwilligersbaan.

Na het gereed komen van de haalbaarheidsstudie moet er bestuurlijk draagvlak worden gevonden binnen de hele organisatie. De Raad van Bestuur -

die we nu als leidend gaan beschouwen in de besluitvorming m.b.t. de voorstellen en de aanbevelingen die in het rapport staan - moet instemming verwerven bij het Provinciaal Management Team (PMT) waarin alle directeuren bedrijfsvoering (4) en directeuren behandelzaken (4) van de districten zitting hebben. De twee leden van de Raad van Bestuur die al kennis genomen hebben van de inhoud van de studie, zijn positief maar houden hun kruit nog even droog. Immers moeten de leden van het PMT hun medewerkers opdragen cliënten door te verwijzen naar het Herstelcentrum. Twee intensieve overleggen binnen het PMT onder leiding van de Raad van Bestuur vinden plaats in de daaropvolgende maanden. De eerste is eind september 2004. Het plan wordt met scepsis ontvangen en de zaak is zeker nog niet beklonken. Het tweede overleg is op 17 november. Tussentijds hoor ik van de directeur behandelzaken die lid is van de initiatiefgroep, dat de Raad van Bestuur nog steeds positief is over het plan, zo bericht ze in haar mailbericht over die tweede bijeenkomst van het PMT. Daarin wordt een besluit genomen dat het Herstelcentrum een z.g. *Specialité* wordt. De instroom van cliënten zal bovenregionaal zijn en overstijgt de districten, die elk aparte koninkrijken vormen. Het Herstelcentrum komt er onder voorbehoud van toestemming van het zorgkantoor.

### **Een GGZ Herstelcentrum**

1. Er is een lacune in de zorg voor mensen met ernstige psychische problematiek. De doorstroom stagneert en er zijn teveel draaideurpatiënten
2. Die lacune bestaat uit onvoldoende bagage mee geven aan betrokkenen om zo zelfstandig mogelijk hun leven verder in te richten
3. Daar is iets aan te doen door die mensen beter uit- en toe te rusten en vooral door ze op een andere wijze te benaderen en te bejegenen.
4. Die toerusting kan het beste gebeuren door het aanbieden van integrale zorg in een werk-, leer- en wooncentrum.
5. De aanpak is dat betrokkenen in hun eigen tempo tijdelijk deelnemen aan een herstelprogramma, waarbij ze ondersteund worden door 'omtinkers'
6. Het landgoed, de andere bewoners en de 'omtinkers' bieden een stimulerende en motiveerende omgeving om zelf te herstellen
7. De tijdelijke bewoner is zelf eigenaar van zijn of haar herstelproces; anderen ondersteunen dat proces
8. Er zijn instrumenten en hulpmiddelen binnen het programma om dat individuele herstelproces te faciliteren: WRAP en SD
9. Deelname aan het herstelprogramma is vrijwillig maar niet vrijblijvend. Commitment van alle partijen is van groot belang voor het slagen ervan
10. Familieleden en andere belangrijke derden zijn binnen het centrum van harte welkom en worden uitgenodigd om mee te doen

## **2.3 Niet wachten op Godot**

Voorstellen doen in haalbaarheidsstudies is mooi maar het concept moet ook 'verkocht worden'. De initiatiefgroep blijft in afwachting van de te nemen beslissingen niet achterover leunen. Ik schrijf ongevraagd een samenvatting van de haalbaarheidsstudie en de teamleider en ik bespreken die met de PR-functionaris van de instelling en we denken met de initiatiefgroep na over een opleiding van het team dat in het Herstelcentrum zal gaan werken. Immers is niemand binnen de instelling opgeleid in de herstelbenadering of -methodiek en als het centrum van start moet gaan in 2005, moet er tempo worden gemaakt. Op 27 augustus 2004 is de samenvatting van de studie klaar. Verder is er in augustus al gesproken en beraadslaagd met de PR-functionaris van de GGZ die na overleg

met ons in diezelfde maand een concept-communicatieplan maakt. Het gaat er daarbij om een aantal groepen te bereiken: 1. leidinggevend en bestuursorganen, 2. verwijzers, 3. maatschappelijke organisaties, 4. patiënten, 5. de (lokale) overheid 6. familie- en patiëntenorganisaties, 7. de pers en 8. het grote publiek. Ook staat vermeld dat we in een vroeg stadium contacten moeten leggen met de lokale bevolking. In de daaropvolgende maanden maken we samen met de PR-afdeling een artikel over het nieuwe centrum, een interne brochure en overleggen we met de wethouder en medewerkers van de betreffende gemeente en met de Vereniging Dorpsbelang. Op 27 augustus 2004 worden 50 exemplaren van 'Het GGZ-Herstelcentrum' geproduceerd. Het document kan ook digitaal rondgestuurd worden.

De definitieve beslissing is afhankelijk van goedkeuring van het zorgkantoor. Op 21 december 2004 melden we ons daar. Het zijn de directeur behandelenzaken, de directeur bedrijfsvoering, de beleidsmedewerker kwaliteit die goede connecties met het zorgkantoor heeft en ik. Het is 08.30 uur. De medisch adviseur van het zorgkantoor komt binnen en we mogen het plan toelichten. De directeur behandelenzaken leidt de bijeenkomst in en schetst kort de inhoud. De samenvatting van de haalbaarheidsstudie ligt voor de medisch adviseur op tafel. Deze vraagt: *'Wie heeft dit geschreven?'* Men wijst. De medisch adviseur zegt: *"Dat is een mooi en helder plan"*. Vervolgens stelt hij een aantal informatieve vragen aan de aanwezigen, kijkt dan naar de beleidsmedewerker van de instelling en zegt: *"Dat moeten we dan maar doen, niet Durk?"* Durk, een man van weinig woorden, antwoordt bevestigend. De medisch adviseur zegt: *"Dan moeten we in de komende weken samen nog enkele formaliteiten over deze aanvraag afhandelen."* Na drie kwartier staan we weer buiten. Behoorlijk verbouwereerd. We kunnen verder.

### **2.3.1 Botsende culturen?**

Al in oktober 2004 - de eerste bespreking binnen de Raad van Bestuur met de districtsmanagers in het PMT is net achter de rug - stelt de directeur bedrijfsvoering voor om wel overleg te voeren met de afdeling Werk- en Dagbesteding (W&D) van zijn district. Naar zijn opvatting is het van belang dat er twee afdelingen van dat district t.w. W&D en het Herstelcentrum met elkaar gaan samenwerken. Temeer omdat er op het terrein van het landgoed al sinds jaar en

dag een groenploeg werkt die ook onder dat district valt. De deelnemers van die ploeg worden begeleid door mensen van de afdeling W&D. Dus is afstemming noodzakelijk. Als het Herstelcentrum daar gaat starten dan moeten de verhoudingen helder en goed geregeld zijn.

Op 12 oktober 2004 gaan de teamleider en ik praten met het hoofd W&D, de manager 'Groen' en een medewerker van W&D. We leggen de filosofie van het Herstelcentrum uit. W&D stelt dat het herstelprogramma erg lijkt op wat binnen het district al gebeurt. Wij menen dat zulks nog te bezien valt. W&D is van opvatting dat de bewoners van het Herstelcentrum en die van de groenploeg prima 'gemengd' kunnen worden. Ons idee is verder dat in het souterrain van het landhuis werkplaatsen kunnen worden ingericht. W&D stelt dat zoiets financiële middelen vergt en stelt de vraag of de bewoners van het Herstelcentrum niet voor hetzelfde geld naar de hoofdlocatie van het district kunnen komen om daar dagactiviteiten uit te voeren. Wij menen dat de benadering die in het Herstelcentrum wordt gehanteerd niet dezelfde is als die van W&D. Zij betwijfelen dat op hun beurt weer ten eerste. In november gaan we elkaar weer zien, zo spreken we af. Tussentijds corresponderen de teamleider en ik over wat we in het overleg met W&D ervaren hebben. De teamleider schrijft op 9 november namens de directeur bedrijfsvoering dat ik mijn PS bij het verslag van 12 oktober over die bijeenkomst moet verwijderen. Daar staat: "Met betrekking tot het toepassen van de herstelmethodiek en -benadering in het Herstelcentrum is tijdens het recentelijk gevoerde overleg met de directeur bedrijfsvoering door deze naar voren gebracht dat het voorstelbaar is dat ook de deelnemers aan de groenprojecten nader kennis maken met de herstelmethodiek en -benadering. Dat 'mengt' dan ook beter." Dit PS moet eruit, vindt de directeur bedrijfsvoering want hij moet deze kwestie eerst met het hoofd W&D bespreken. De teamleider schrijft in dezelfde mail: "Tijdens mijn bezoek met de medewerker W&D aan het Herstelcentrum is mij duidelijk geworden wat er bedoeld wordt met dat de groenploeg zich lastig zal mengen met de bewoners van het Herstelcentrum. De huidige groenploeg heeft de 'absolute' overtuiging dat het 'hun tuin' is."

Op 13 november ontvang ik via de teamleider een voorstel van de medewerker W&D. Het heet: "Opzet dagbesteding Herstelcentrum". De notitie begint met "Visie: Burgerschap is voor de bewoners van het Herstelcentrum van eminent belang. Oftewel werk- en dagbesteding vallen binnen het begrip burgerschap. Je als burger kunnen gaan manifesteren is juist van belang nu het uitgangspunt recovery is. Het is immers de bedoeling om na bepaalde tijd weer

in de maatschappij te kunnen functioneren." In het voorstel staat ook een advies over producten en diensten van de bewoners van het Herstelcentrum die verkocht kunnen worden en dat deze op een vraag (moeten) zijn gericht. En er volgt een opsomming van de soorten werkzaamheden en activiteiten. De korte notitie wordt afgesloten met een aanbeveling: *"Gezien het feit dat alle werkzaamheden in het souterrain verboden zijn door de brandweer, lijkt het mij uitermate verstandig om de brandweer vanaf het begin in te schakelen bij het tot stand komen van de plannen. Alvorens dit te doen is het handig om te weten waar we de beste ingang kunnen zoeken. Op lokaal niveau of provinciaal niveau. Het zijn 'koninkrijkes' op zich."* Dan volgt nog een PS: *"Medewerkers van de groenploeg en de huidige huurder van het landgoed melden mij verbod brandweer op werkzaamheden in souterrain."*

Naar aanleiding van dat PS bel ik de lokale brandweer en verzoek de commandant een advies op te stellen over de huidige brandveiligheid van het pand en welke werkzaamheden moeten worden uitgevoerd om aan de huidige veiligheidsvoorschriften te voldoen. Er komt op korte termijn een mooi en helder advies van de brandweer. Met enkele kleine ingrepen is het allemaal prima in orde, zo blijkt.

In januari spreken we opnieuw met de afdeling W&D. Voor ligt een voorstel van de manager 'Groen'. Tussentijds heb ik informatie over de Stichting Beschermde Woonvormen Utrecht (SBWU) en over begeleid leren naar de betrokkenen gestuurd. De manager 'Groen' kiest voor een beleidsmatige aanpak, zo blijkt uit haar voorstel. De kern gaat over het in kaart brengen van de mogelijkheden om trajectbegeleiding op te zetten, zelf lid te worden van de projectgroep Herstel van het Herstelcentrum (de beoogde opvolger van de initiatiefgroep) en een aantal werkbezoeken in het land af te leggen. Tot slot schrijft de manager 'Groen': *"Hoe wordt mijn beschreven interventie geïmplementeerd?"* en *"Ga ik hierin ook nog iets betekenen?"*

Daarna zien we elkaar weer op 3 februari 2005. De manager 'Groen' is er niet bij maar wel een trajectbegeleider die het 'echte veldwerk' kent. Uit het verslag van die bijeenkomst blijkt dat W&D nu bezig is "om te komen tot een nadere beschrijving van en een duidelijke visie op werk- en dagbesteding. Dat proces is vorig jaar gestart en nog niet klaar." Uit de mail van 14 februari blijkt verder dat W&D zich nu op mijn verzoek gaat verdiepen in begeleid leren en werken. Ik heb hen informatie gestuurd over De Windroos Foundation en het lectoraat

Rehabilitatie van de Hanzehogeschool Groningen alsmede verwezen naar het eerste IPS-onderzoek van Ketelaars & Van Weeghel (1994). Tussen W&D en ons komt het evenwel niet tot nadere en goede afspraken. Men wenst - evenals het Herstelcentrum dat doet - de eigen koers te volgen. En het wil niet klikken.

### **2.3.2 Opleiding staf Herstelcentrum**

Al begin augustus 2004 - de beslissing over het wel of niet kunnen starten van het centrum is nog niet in zicht - stelt de teamleider dat de nieuwe staf van het Herstelcentrum opgeleid moet worden in de herstelbenadering. We hebben daar al veel eerder over gesproken. Er moet dus een leergang worden ontwikkeld. Gaan we het zelf doen of kan een andere club dat uitvoeren? Ik leg contact met de directeur van het Kenniscentrum Rehabilitatie op 24 augustus 2004 en vraag hem wat het Kenniscentrum en het Trimbos-instituut voor Herstelmodules hebben. In mijn mail naar hem stel ik ook het effectonderzoek dat moet plaatsvinden aan de orde. Ik meld hem dat er ook overleg over het wetenschappelijk onderzoek zal plaatsvinden met de programmaleiding van het RGOc maar dat er intern (binnen de instelling) nogal wat weerstand tegen dat onderzoek is. Mijn mail wordt doorgestuurd naar Boevink. Nader contact vindt niet plaats. Op de website van het Trimbos-instituut tref ik wel een introductiedag Herstel aan voor cliënten samen met hulpverleners maar die lijkt ons in deze fase niet geschikt. Immers zijn er nog geen cliënten.

De teamleider stelt voor een paar andere mensen te betrekken bij het ontwikkelen van de interne leergang. Dat worden een groepsleider van Ypsilon in de provincie die opgeleid is als cursusleider van de Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie (Van Mierlo et al., 2004) en een functionaris van de afdeling Opleiding van de instelling. De teamleider stuurt hen de samenvatting van de haalbaarheidsstudie plus een korte notitie "Uitgangspunten voor scholing Recovery" alsmede het boekje van Mark Ragins 'A road to Recovery' (2002). De uitgangspuntennotitie begint met: "*Het paradigma van recovery zal uitgangspunt moeten zijn van het scholingsprogramma*". De notitie heeft vijf punten: 1. De definitie van 'recovery' van W. Anthony (1993), 2. Dat hulpverleners zich moeten heroriënteren, 3. Interactief en praktisch leren, 4. Competentiemanagement als basis en 5. Het zelfmanagement model van Rethink als hulpmiddel.

Op 8 oktober 2004 zijn we voor de eerste keer bijeen. Na een onderlinge kennis-making gaan we aan de slag. Idee is om een 10-daagse leergang te maken voor de nieuwe staf van het centrum. We zien in, zo blijkt uit het verslag van die bijeenkomst, dat 1. het niet alleen om het aanleren van cognitieve vaardigheden gaat maar met name om ervarend leren, 2. het hier niet alleen het opleiden van de staf betreft maar ook van andere GGZ-medewerkers die op een of andere manier te maken hebben met het Herstelcentrum, 3. er nu helaas nog geen bewoners zijn die bij dit project kunnen worden betrokken, 4. duidelijk is dat het ook voor ons als ontwerpers een leertraject is en 5. het Amerikaanse materiaal dat we hebben niet zonder meer te vertalen is en dat wij er dus iets eigens en Nederlands van moeten maken. Verder moet er een draaiboek komen voor die opleiding en moet een visie en een missie voor het Herstelcentrum worden geschreven. Dat laatste achten we van belang voor de richting en koers van onze werkzaamheden. Op 24 oktober heb ik een eerste opzet van een visie en missie klaar. De eerste zin van de visie luidt: *"De grenzen van de GGZ en andere organisaties in de zorgketen zullen in toenemende mate permeabel (doorlaatbaar) worden om de zorg aan de doelgroep op basis van hun vraag en met behulp van hun eigen deskundigheid te kunnen organiseren."* En de eerste zin van de missie luidt: *"Het project Herstelcentrum is een vooruitgeschoven post in de wereld van de geestelijke (volks)gezondheidszorg om nieuwe kennis en ervaring van en met cliënten, hun sociale netwerk en hulpverleners op te doen, die optimaal te benutten en intern en extern uit te dragen."*

Alle deelnemers van de werkgroep opleiding werken hard en nauwgezet en doen wat afgesproken wordt. Ieder heeft zijn eigen invalshoek. De opleidingsfunctionaris kent verschillende leermodellen en is geïnteresseerd in filosofie en het toepassen van het Socratisch gesprek (zie Kessels et al., 2002), de groepsleider - een oud-onderwijzer - heeft een sterk agogische en pedagogische invalshoek die zeer van pas komt en de teamleider brengt de uitgangspunten en principes van 'recovery' in, alsmede ervaring met de noodzakelijke vaardigheden en competenties van de nieuwe staf. Van de teamleider ontvangen we ook nog de vertaalde documenten van Donna Pineo een van de 'founding mothers' van de PSR Nova Scotia in Canada waarmee de teamleider in 1999 kennismaakte. We maken een eerste planning en een inhoudsopgave. De teamleider stelt vast dat we ervaringsdeskundigen moeten betrekken bij het ontwerpen van de leergang. Maar er zijn nog geen bewoners. Er worden verwoede pogingen gedaan om de



cliëntenraad van de instelling erbij te betrekken. Dat lukt pas maanden daarna en wel op 4 maart 2005 als we de inhoud van de leergang in feite al gereed hebben.

Eind januari staat de leergang inhoudelijk en programmatisch goed in de steigers. De leergang begint met een kennismakingsdag, dan 2 dagdelen visie en missie die samen met de nieuwe stafleden ontwikkeld moeten worden. Op dag drie komen de fundamenteën of pijlers van de herstelbenadering aan de orde in de vorm van een Socratisch gesprek. De vierde dag bestaat uit gesprekken en oefeningen over bejegening en op dag vijf komen er (ex-) cliënten uit de aangrenzende provincie de cursus "Over en Weer" uitvoeren. De rest van het programma van totaal tien dagen, dat in twee weken wordt geperst, is instrumenteel en praktisch ingericht. Het betreft o.m. het oefenen met de WRAP (Wellness Recovery Action Plan), SDP (Self Determination Plan) en andere hulpmiddelen. Maar ook de samenwerking als team, de verschillende taken en rollen van de teamleden en de samenwerking met familieleden van de toekomstige bewoners komen in de leergang aan bod.

Eerder hebben de teamleider en ik al vastgesteld dat het Herstelcentrum moet zorgen dat er samenwerking met andere partijen op het gebied van leren en werk wordt georganiseerd. In mijn mail van 14 februari 2005 vraag ik aan hem om zijn opvatting te geven over de koers die ik volledigheidshalve maar even op papier heb gezet: *"Na verblijf in het Herstelcentrum moeten de bewoners zichzelf verder kunnen ontwikkelen en dus via opleiding aan werk kunnen komen."* Daartoe leg ik in januari 2005 al contacten met een groot Regionaal Opleidingen Centrum (ROC) waarvan we het college van bestuur, i.c. de voorzitter, goed kennen. De vraag aan het ROC is of zij programma's hebben of kunnen ontwikkelen voor mensen van de doelgroep. De bestuursvoorzitter brengt mij in contact met de afdeling van het ROC die jonge mensen via de 'Eigen Initiatief Methode' (EIM) motiveert tot het volgen van een opleiding dan wel deel te nemen aan leerwerktrajecten. We worden daar ook rondgeleid en beluisteren enkele succesverhalen. We vragen aan het hoofd van die afdeling een lijst te maken van opleidingen die eventueel passen bij de toekomstige bewoners van het centrum. Die lijst ontvangen we niet. Van de zijde van de teamleider is de belangstelling voor opleiding en werk beperkt. De contacten met het ROC verlopen al snel. De teamleider is gefocused op de gedeeltelijke verbouwing en inrichting van het Herstelcentrum en op alle inhoudelijke en beheersmatige

zaken die daarmee van doen hebben maar veel minder met de toekomstige doorstroming van de bewoners en dus met het perspectief op de langere termijn.

In maart 2005 is het programma rond en de instelling stelt pogingen in het werk om bij het Europees Sociaal Fonds (ESF) een subsidie van een halve ton euro's te verwerven. Het nieuwe personeel komt namelijk per 1 mei in dienst terwijl er nog geen inkomsten worden gegenereerd. In de ESF-aanvraag zijn de einddoelen van de leergang geformuleerd. Tevens wordt er subsidie aangevraagd bij de provincie. Het gaat daarbij om de frictie- of transitiekosten te reduceren. Beide aanvragen worden gehonoreerd. Er komt dus c.a. een ton euro's naar het project Herstelcentrum toe. De helft wordt besteed aan het financieren van de opleiding en de andere helft wordt aangewend om de inkomstenderving te compenseren die veroorzaakt wordt doordat die nieuwe medewerkers wel in dienst zijn maar nog geen productie draaien.

### **2.3.3 'Scaffolding' en andere ondersteuning**

De gedeputeerde van de provincie komt in het najaar van 2005, samen met zijn hoofd Zorg en Welzijn, het Herstelcentrum bezoeken. Reden is dat er een beperkt aantal projecten in het voorgaande jaar provinciale subsidies heeft ontvangen en dat de gedeputeerde zich op de hoogte wenst te stellen van de zinnige en doelmatige besteding ervan. De twee leden van de Raad van Bestuur van de instelling zijn uiteraard aanwezig. Het wordt een curieus werkbezoek. De gedeputeerde komt stipt om 11.00 uur precies aanrijden in de dienstauto met zijn hoofd Zorg en Welzijn naast zich. De ontvangst is hartelijk. Van onze kant zijn verder de teamleider en de directeur behandelen zaken aanwezig. De Raad van Bestuur verzoekt ons drieën een korte schets te geven van de achterliggende filosofie van het Herstelcentrum. Dat doen we. De gedeputeerde informeert dan hoe groot de staf-patiënt ratio is. Die bedraagt ca. 0.6. "*Dat is wel hoog*", zo stelt de gedeputeerde. Ik reageer nogal bits, zo hoor ik later van de aanwezige dame en heren terug. Niet lang daarvoor heb ik in Groningen een college gevolgd van Ronald Hünneken die in zijn verhaal "De vrije wil binnenstebuiten" (Van Baak et al., 2006) twee interessante zaken aansnijdt: Het idee van de 'extended mind' van Clark (1997) die aantoont dat taken die we als mensen uitvoeren in hoge mate afhankelijk zijn van de hulp van anderen. In feite zou je kunnen zeggen dat andere breinen uitbreidingen (extensions) zijn van ons eigen brein. Voorts introduceerde Hünneken bij die gelegenheid het begrip 'scaffolding' (p. 78)

d.w.z. 'in de steigers staan' of 'in de steigers zetten'. Hiermee wordt bedoeld dat wij als individu bij voortduring gebruik maken van andere mensen als hulpmiddel en externe bron van steun. We gebruiken anderen vaak als steigers om onszelf in dit bestaan 'overeind te houden'. Clark spreekt over 'cognitive prothetics'. De 'Scaffolding Theory' is aanvankelijk ontwikkeld door de cognitief- of leerpsycholoog Bruner (1962). Cazden (1983) definieert 'scaffold' als *"A temporary framework for construction in progress."* (p.6)

Op de vraag van de gedeputeerde antwoord ik dat hij een groot aantal ambtenaren ter beschikking heeft om zijn werk te doen: een chauffeur om hem hier naar toe te brengen, een hoofd van dienst om hem in te lichten over het project etc. Ervan uitgaande dat er c.a. 800 provinciale ambtenaren zijn en 5 gedeputeerden betekent dat de staf-gedeputeerde ratio 160 bedraagt.

### **2.3.4 Uitvoeren van de leergang**

In de tweede helft van april - de nieuwe stafleden zijn per 15 april in dienst getreden - starten we met de tiendaagse leergang. De leiding en nieuwe stafleden vinden het buitengewoon intensief, vermoeiend maar zeer bevredigend. De eerste kennismakingsdag is een feest, de tweede dag over visie en missie, de ondervraging van zowel een lid van de Raad van Bestuur als mijn eigen zoon over 'herstel' en het samen opstellen van een soort van catechismus van herstel - die later uitmondt in het opstellen van 'De Missie van het Herstelcentrum' scoort ook hoog. De dag met een filosoof over 'herstel', valt minder in de smaak. Verder wordt het werken met de teamleider over de grondslagen van 'herstel' en vooral de houding van hulpverleners die vanuit dat begrip willen werken en het oefenen met het 'Self Determination Plan' (SDP) en het Wellness Recovery Action Plan (WRAP) - goed beoordeeld. Het hoogst scoort de dag waarop cliënten de nieuwe stafleden de training 'Over en weer' geven. Aan het einde van de leergang wordt er een feestje gevierd. De nieuwe stafleden zien er naar uit om met de eerste bewoners aan het werk te gaan. Men wil aan de slag. Op de voorlaatste dag van de leergang maak ik samen met de nieuwe staf 'De missie van het Herstelcentrum'. Binnen twee uur staat dit als een huis en op papier.

### Missie van het Herstelcentrum

Wij beschouwen het Herstelcentrum als een relatieve vrijplaats in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg. Wij zien het als een woon-, leer- en werkgemeenschap waar op een andere en vooral vernieuwende wijze mensen met een zware psychiatrische problematiek worden ondersteund en begeleid tot grotere zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Wij onderschrijven de herstelprincipes die in het Herstelcentrum worden gehanteerd: *hoop* dat er na ernstige crises en donkere tijden een betere (leef)situatie gaat ontstaan; *empowerment*, dit is het inzicht en de kracht om zelf positief bekrachtigd door de omgeving op de eigen weg vooruit te komen; *zelfverantwoordelijkheid* voor het eigen herstelproces en het stellen van eigen doelen alsmede het op zich nemen van *betekenisvolle rollen* door relaties met anderen aan te gaan en deel te nemen aan het sociale en maatschappelijke leven.

Ons mensbeeld is dat ieder van ons uniek is en - ongeacht zijn of haar aandoening, ziekte of handicap - de mogelijkheden heeft zich verder te ontwikkelen. Die mogelijkheden worden vergroot door te leren steeds beter met zichzelf en met anderen om te gaan en alleen of in sociaal verband activiteiten te ontplooiën die het persoonlijk en maatschappelijk leven zin geven.

Wij zijn ervan overtuigd dat een respectvolle en gelijkwaardige benadering en bejegening van zowel bewoners als omtinkers<sup>11</sup> - ook onderling - leiden tot een positieve bijdrage aan het herstel waarvan de individuele bewoner zelf proceseigenaar is. Het respect betreft in het bijzonder de potenties van iedere bewoner om zich verder te ontwikkelen alsmede de eigen deskundigheid over het individuele herstelproces.

Wij zien het als onze taak die mogelijkheden en de eigenwaarde die bewoners maar ook omtinkers vanuit zichzelf bezitten, te ontdekken, zichtbaar te maken en verder te (doen laten) ontwikkelen. Het elkaar daarop aanspreken, elkaar motiveren en inspireren is naar ons inzicht daarbij de passende houding en manier van doen.

Wij onderkennen het grote belang van het intact laten, het desgewenst herstellen en eventueel versterken van het sociale netwerk van de bewoner die deelneemt aan het herstelprogramma. Familie, vrienden en kennissen van de bewoner zullen we met openheid en respect tegemoet treden. Zij zijn met instemming van de bewoner van harte welkom en kunnen een positieve bijdrage leveren aan het herstelproces en -programma.

Wij hebben als omtinkers de overtuiging dat we onze gemeenschappelijke missie alleen dan kunnen uitvoeren indien wij samen met bewoners en als team in een klimaat kunnen werken dat zich als volgt laat karakteriseren. Een sfeer waarin sprake is van open communicatie tussen mensen, tijd om geduld uit te oefenen, kwetsbaarheid durven en kunnen tonen met behoud van een ieders authenticiteit en met grote aandacht en tijd voor zelfreflectie.

Mei 2005

Zes maanden na de start van het centrum, in oktober 2005, evalueren de opleidingsfunctionaris en ik de leergang met het doel het vervolg van de opleiding en scholing te organiseren. Uit de evaluatie van de opleiding blijkt dat

1. het team door het gezamenlijk volgen van de leergang het gevoel heeft een goed en hecht team te hebben gevormd.
2. de leergang behoorlijk pittig was in termen van uithoudingsvermogen en cognitieve opnamecapaciteit.
3. met name

<sup>11</sup> Omtinkers is afgeleid van "Om innen tinke" (Fries) = Naast iemand staan.

de training 'Over en weer' door cliënten de meeste positieve impact had, 4. er aanvullende training en scholing nodig is op de volgende gebieden: a. Psychopathologie, b. Ethische vragen en dilemma's, c. Motiverende (gespreks) technieken, d. Rollenspellen tussen staf en bewoners, e. Bevestigen en bekrachtigen van gedrag (empowerment), f. Aanbod- en vraaggestuurde zorg, g. ARBO wet- en regelgeving, h. Bedrijfshulpverlening, i. Teambuilding en evaluatie en j. Presentatietechnieken.

Daarenboven, zo blijkt uit deze evaluatie, is besloten - mede als gevolg van het overlijden van een bewoner (zie hierna) - dat er een borgingsgroep wordt ingesteld. Uit het evaluatieverslag blijkt dat deze borgingsgroep gaat toezien op de introductie van intervisiegesprekken (staf), dat er bewonersbesprekingen komen o.l.v. de consulterend psychiater en dat deze ook psychopathologie gaat geven. Verder zal er gewerkt worden aan de omvorming van het Herstelcentrum tot een "Community of Practice". Er is namelijk meer interactief leren nodig voor alle betrokken partijen. Het gaat hierbij volgens de evaluatienota om te leren door reflectie op de praktijk van alledag. Dat is niet eenvoudig want door de werkroostering kunnen niet alle stafleden tegelijkertijd en altijd de groepsdiscussies en collectieve scholing bijwonen. Dat vergt bovendien extra financiële middelen en die ontbreken. Opgemerkt zij dat onmiddellijk na het overlijden van een bewoner van het centrum, zeer bewust gekozen wordt voor een tempo-risering van de instroom van nieuwe bewoners. De leiding, staf en de bewoners kunnen die snelle instroom namelijk niet bijbenen. Het heeft tot gevolg dat de productie en dus de inkomsten tijdelijk achterblijven bij de planning.

Het evaluatierapport over de opleiding wordt uiteraard voorgelegd aan alle stafleden. Interessant zijn enkele reacties van de individuele stafleden op een aantal vragen van de opstellers van het rapport. Het merendeel van de medewerkers antwoordt bevestigend op de vraag "Is het juist dat door het toepassen van de Herstelbenadering de beroepsrolpatronen ter discussie komen te staan?" In de toelichting bij die vraag staat verder "Het gaat daarbij om het loslaten van oude werkwijzen en verantwoordelijkheid bij bewoners (durven) laten." Een opmerkelijk antwoord op die vraag luidt: "Beroepsrollen ter discussie (stellen) lijkt misschien eerst wel zo, maar als het erop aankomt, valt het centrum natuurlijk wel onder de GGZ." Met betrekking tot de vraag van de opstellers van het evaluatierapport over de individuele en collectieve kennis en vaardigheden die naar de opvatting van de ondervraagde medewerkers nog

nodig zijn, valt op dat basale kennis van psychopathologie en het in de praktijk toepassen van de herstelbenadering zeer hoog scoren. Ook met betrekking tot de communicatie met de bewoners wensen de meeste medewerkers zich verder te bekwamen door trainingen te volgen op het gebied van gesprekstechnieken.

In juli 2005, nog geen drie maanden na de opening van het Herstelcentrum, is er een belangrijke gebeurtenis, feitelijk een ramp, 'a moment of truth' en 'a meaningful event' waardoor bewoners, hun familie, de stafleden, de leiding en initiatiefnemers zich allen realiseren dat 'de echte wereld' en 'de harde realiteit' bestaan en dat die onder ogen moeten worden gezien.

## Hoofdstuk 3 Borging en implementatie

In dit hoofdstuk beschrijf ik allereerst een belangrijk keerpunt in het denken over de aansturing en ondersteuning van het project Herstelcentrum in juli 2005. In de daaropvolgende periode van ongeveer twee jaar werken de direct betrokken actoren er hard aan om binnen de instelling draagvlak te vinden voor de herstelbenadering en wordt het wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit en efficiëntie van het herstelprogramma opgestart en uitgevoerd. Ook vindt er een tussentijdse evaluatie van het experiment plaats waarbij alle geledingen intensief worden betrokken. Deze periode en daarmee het hoofdstuk wordt afgesloten met de definitieve programma-evaluatie in 2008.

### 3.1 Een keerpunt

De z.g. borgingsgroep wordt ingesteld nadat een bewoner in de nacht van vrijdag 15 op zaterdag 16 juli 2005 overlijdt. Essentieel in dezen zijn de reacties van de teamleider, de staf maar ook van de bewoners en hun naastbetrokkenen op de omstandigheden waaronder dat heeft plaatsgevonden. Stel je voor dat op een zaterdagmorgen blijkt dat een bewoner sinds vrijdagavond niet meer is gezien in het centrum. De ouders en hun dochter worden op die zaterdagmorgen ingelicht. Zij komen naar het centrum en stellen vast dat de pinpas en shag van hun zoon en broer nog op zijn kamer liggen. Hij moet dus in de buurt zijn. Er wordt in en rond het centrum gezocht maar hij wordt niet gevonden. De leiding vermoedt dat hij wel weer boven water komt. De familie gaat naar huis maar is er zondag weer. De politie wordt gebeld. Maar die kunnen pas na het weekeinde speurhonden sturen. De familie rijdt 's avonds langs verschillende coffeeshops elders om te zien of hun zoon en broer daar wellicht uithangt. Maar wat zou hij daar kunnen doen als hij zijn pinpas niet bij zich heeft? Maandag komt de politie met een speurhond. Binnen een kwartier wordt de bewoner gevonden. In een greppel in het bos op nog geen honderd meter van het centrum. Hij heeft zijn kleren uitgedaan, zijn mond zit vol met zand. Zoals zijn moeder nadien in een artikel *"De dag nadat .... mijn zoon werd vermist"* in de Libelle schrijft: *"Ik kwam tot de conclusie dat die peststemmen hem waarschijnlijk het bos in hebben gestuurd. Misschien hebben ze hem gezegd trollen te gaan zoeken. Hij heeft zijn kleren uitgetrokken, is kruipend over de grond voortgegaan en heeft zich op een gegeven moment ontspannen te slapen gelegd. Zijn hart is gestopt met kloppen*

*toen zijn vermagerde lichaam onderkoeld raakte.” Op 15 november 2005, als we in het kader van het evaluatie-rapport opleiding aan de staf de vraag stellen: “Zijn onwetendheid (over psychiatrische aandoeningen) en kwetsbaarheid kernkwaliteiten?” dan antwoordt de omtinker van betrokkene: “Onwetendheid vond ik positief, maar door de dood van de bewoner ben ik daar anders over gaan denken.”*

De instelling van de borgingsgroep wordt ingeleid door een gesprek van de initiatiefgroep. De directeur behandeldzaken is ook de leidinggevende van de teamleider van het Herstelcentrum. Dat gesprek vindt plaats op 3 augustus 2005. Uit het verslag d.d. 4 augustus 2005 blijkt het volgende. De teamleider krijgt een sparringpartner voor de bedrijfsvoering toegewezen maar er moet ook een externe coach worden ingehuurd. Dat is geen expliciete wens van de teamleider zelf maar van zijn inhoudelijke en beheersmatige leidinggevend. Uit het verslag lezen we verder: “Als we de teamleider vragen wat de reden is dat hij in een (relatieve) crisissituatie het kennelijk moeilijk vindt een beroep te doen op interne en externe hulp (die geboden kan worden en waartoe mensen in zijn omgeving werkelijk en oprecht bereid zijn), moet deze het antwoord schuldig blijven. De directeur behandeldzaken merkt op dat dit punt iets is om te bespreken met een coach.”

Vanaf augustus 2005 tot februari 2008 organiseren we zeer regelmatig de bijeenkomsten van de borgingsgroep. Doel van de groep is niet geformaliseerd maar de hoofdtaken zijn in feite zoals uit de titel van de groep blijkt: 1. het borgen of verankeren van het concept Herstel in het herstelprogramma. 2. het kritisch volgen van wat er in de praktijk op het Herstelcentrum plaatsvindt en 3. toe te zien dat afspraken die de groep met de leiding van het centrum maakt ook worden uitgevoerd. Alle verslagen van de borgingsgroep - die in die periode 19 maal bijeen is gekomen - zijn bewaard gebleven. Bestudering ervan levert het volgende beeld op.

In de eerste maanden na start van de borgingsgroep gaat het over nadere en concrete invulling van het herstelprogramma, de instroom van bewoners, veel personele aangelegenheden en over bezoeken van een groot aantal externe groepen uit Nederland die komen kijken en zich laten voorlichten over waar het Herstelcentrum voor staat en welk programma er draait. In de herfst van 2005 wordt met intervisie voor de stafleden begonnen. Ook de bewonersraad van het centrum is van start gegaan en lijkt goed te gaan lopen. Verder is er een



aarzelend begin gemaakt met de z.g. naastenraad. Die raad bestaat uit familieleden van de bewoners. Zij komen regelmatig (eens in de drie maanden) bijeen. De meeste familieleden zijn buitengewoon positief over de uitgangspunten van de herstelbenadering. Maar deze raad uit op 27 oktober 2005 wel zijn zorgen over 1. de te geringe structuur van het programma, 2. het toezicht op de medicatie en 3. de ervaren vrijblijvendheid m.b.t. actieve deelname van de bewoners aan het herstelprogramma. De teamleider van het centrum geeft steeds aan dat bewoners zelf verantwoordelijk zijn voor hun eigen herstelproces en dat (traditionele) interventies dat proces zeker niet zullen versnellen maar eerder zullen vertragen.

Op 23 november 2005 wordt door de borgingsgroep vastgesteld dat de teamleider een coach niet nodig acht. Als ik daar iets van vind - namelijk dat coaching wel zou moeten plaatsvinden, grijpt de directeur bedrijfsvoering in. Deze stelt dat dit een zaak is tussen werkgever en werknemer en dus van vertrouwelijke aard is. Op verzoek van de teamleider wordt dit punt van de agenda van de borgingsgroep gehaald. Dat geldt evenzeer voor het agendapunt 'bezoek inspectie'. Het betreft hier de formele afwikkeling van het overlijden van de bewoner. De teamleider doet op 19 oktober 2005 in de borgingsgroep verslag van het bezoek van de inspectie: *"Was een goed gesprek. De directeur behandelingen heeft eerder een ter zake doende brief naar de inspectie gestuurd en uitgelegd dat het Herstelcentrum een nieuwe voorziening betreft. Inspectie reageerde enthousiast op herstelconcept en het programma."*

Verder blijkt uit de verslagen van de borgingsgroep, die van augustus 2005 tot en met februari 2008 bijeen komt, dat ruim de helft van onderwerpen beheersaangelegenheden betreft. De rest gaat over inhoudelijke kwesties w.o. de koers en visie. Die beheersmatige aangelegenheden zijn: 1. de instroom, doorstroom en uitstroom van bewoners, 2. wat dat betekent voor de exploitatie, 3. personele aangelegenheden, 4. uitwerking en beschrijving van het herstelprogramma en 5. interne en externe communicatie. Achteraf kan worden vastgesteld dat de inhoudelijke onderwerpen voornamelijk gaan over a. de (on)mogelijkheid om de kennis en ervaring die opgedaan worden binnen het Herstelcentrum op een overtuigende wijze aan derden (zowel in de provincie als elders in Nederland) over te dragen b. de opleiding en scholing van de staf en c. de (ook tussentijdse) evaluaties en de voortgang van het wetenschappelijk onderzoek.

Na de zomer van 2007 vertrekt de directeur behandelmaken naar een andere instelling. Dat is een groot gemis. In haar plaats vragen we een jonge psychiater toe te treden tot de borgingsgroep. Zijn inbreng is die van een extern adviseur. Zijn commitment is van een volstrekt andere aard dan die van de directeur behandelmaken. Al begin 2007 is de reorganisatie bij de instelling van start gegaan. Alle medewerkers vanaf een bepaald niveau moeten een assessment ondergaan. In de herfst 2007 wordt al duidelijk dat een aantal mensen op het niveau van het regiomanagement in de loop van 2008 zal vertrekken. Dat geldt evenzeer voor de directeur bedrijfsvoering. Eind november 2007 noteren we in het verslag van de borgingsgroep d.d. 21 november het volgende: *"Per 1 mei 2008 zal de borging van het beleid en de aansturing van het Herstelcentrum een lijnverantwoordelijkheid worden. Het huidige borgingsoverleg kan per die datum vervallen. Tot die tijd zal het borgingsoverleg nog tweemaal bijeenkomen."* Aldus geschiedt. En dat juist voor de evaluatie van het Herstelcentrum die in 2008 moet plaatsvinden. Al eerder - eind 2007 - is de uitvoering van de evaluatie aan de orde in de borgingsgroep. Het voorstel om dat uit te laten voeren door externe deskundigen wordt verworpen. De borgingsgroep beslist dat de instelling het zelf moet doen.

### **3.2 Verkenning Kenniscentrum Herstel - zomer 2005 tot voorjaar 2006**

*"Bij de besluitvorming over de inrichting van het eerste Herstelcentrum in Nederland is door de Raad van Bestuur en het PMT van de instelling, zoals samengevat in het document Herstelcentrum in de paragraaf "De introductie, uitvoering en evaluatie van een innovatie", een flankerend beleid geformuleerd. Dat beleid betreft een viertal activiteiten waaronder een verkenning naar en mogelijke opbouw van een Expertisecentrum Herstel samen met de bestaande revalidatiecentra binnen de instelling. Er zijn geen nadere voorwaarden noch kaders gesteld m.b.t. de inhoud en vorm van een dergelijk Kennis- of Expertisecentrum. Achterliggende gedachte is bij de introductie van een innovatie als de herstelmethode en -benadering in het Herstelcentrum en binnen deze instelling, de vinger aan de pols te houden en te onderzoeken of en in welke mate sprake is van een betere of minstens even goede kwalitatieve en kwantitatieve goede zorg voor en begeleiding van mensen met een zware en chronisch psychiatrische problematiek. Maar ook is een belangrijk doel de kennis en ervaring die*

*respectievelijk opgedaan en verworven zijn binnen de instelling systematisch te verzamelen, te verspreiden en te toetsen."*

Aldus luidt de tekst van een notitie d.d. 16 juni 2005 die de basis vormt voor een aantal gesprekken met mensen binnen de instelling om hen te betrekken bij het opzetten van een instellingsbreed kenniscentrum rehabilitatie en herstel. Ik heb al eerder mijn licht opgestoken binnen de instelling en verschillende sleutelfiguren min of meer overvallen door hen de volgende vraag te stellen: "Welke personen staan binnen deze instelling als vernieuwers op het gebied van rehabilitatie (en herstel) bekend?" Het wordt een lijstje van zeven mensen. Ik spreek met ze en nodig ze persoonlijk uit om een keer bij elkaar te komen. Op 24 oktober is het mogelijk om met drie van hen te spreken. De bovengenoemde basisnotitie ligt dan voor. De hoofdlijnen zijn de volgende.

#### *"Kennis- en expertisecentra*

*Op nationaal niveau bestaat er een aantal GGZ-expertisecentra. De meeste ervan zijn ondergebracht bij, dan wel worden gecoördineerd door het Trimbos-instituut. Het doel van dergelijke centra is het verzamelen van kennis en het uitwisselen en toepassen ervan t.b.v. betere zorg voor en dienstverlening aan cliënten. Dat is noodzakelijk omdat er in de wereld van onderwijs, zorg en welzijn een neiging bestaat tot eilandvorming, een ieder-voor-zich-mentaliteit en zijn er veel hulpverleners die het wiel opnieuw willen uitvinden. En dit terwijl er in principe genoeg theoretische en toepassingsgerichte kennis bestaat die overdraagbaar en uitwisselbaar is. Een kennis- of expertisecentrum dient verder ook als forum voor verdere gedachtewisseling en discussie tussen professionals. Een goed voorbeeld daarvan is het GGZ-Kenniscentrum Rehabilitatie. Meestal beschikken de meeste professionele hulpverleners verder over hun eigen beroepsvereniging die een dergelijke functie vervult. Een aantal kennis- en expertisecentra dient voorts om (potentiële) klanten of patiënten en hun naasten informatie te verschaffen over een (specifieke) aandoening, of er behandeling mogelijk is, waaruit deze bestaat en welke instantie daarvoor moet worden benaderd. Andere voorbeelden daarvan zijn het Kenniscentrum Schizofrenie en het Kenniscentrum Eetstoornissen Nederland.*

### *Een Kenniscentrum Herstel*

*Zoals gezegd bestaat er geen Kenniscentrum Herstel in Nederland. Wel is duidelijk dat het Kenniscentrum Rehabilitatie, in samenwerking met de Stichting Storm Rehabilitatie, de Stichting Libermanmodules en de Stichting Rehabilitatie '92 in toenemende mate aandacht besteedt aan "Recovery" of Herstel. Dat is in belangrijke mate gevoed door de activiteiten en artikelen van mensen als Wilma Boevink, Jos Dröes en Jaap van Weeghel maar ook door Jean Pierre Wilken en Dirk den Hollander zoals blijkt uit hun recent verschenen boek Rehabilitation and Recovery (2005). Het begrip "Recovery" of "Herstel" doet het dus goed op de rehabilitatiemarkt en wordt op papier en in theorie breder omarmd. Het is lastig te beoordelen of in dezen sprake is van lippendienst en een trendy taalgebruik of dat er een wezenlijke verandering in het denken en handelen plaatsvindt m.b.t de benadering en bejegening van mensen met een zware psychiatrische problematiek.*

### *Internationale ontwikkelingen*

*In de USA, het Verenigd Koninkrijk, Australië en sommige andere (Europese) landen heeft het denken over en handelen in termen van "Herstel" eerder plaatsgevonden en wordt die benadering en bejegening daar ook breder gepraktiseerd. In zestien van de vijftig staten in de USA is "Recovery" het officiële beleid van de geestelijke gezondheidszorg. Dat wil niet zeggen dat die benadering overal met succes is ingevoerd. Vooral in de State Hospitals moet nog veel gebeuren. "Recovery" vormt naast een visie, een belofte en een benadering ook een bedreiging voor het psychiatrisch establishment. De gevestigde belangen en traditionele benaderingen van psychiaters en verpleegkundigen die zich baseren op het medisch-biologische model worden immers door de herstelbeweging betwijfeld en bekritiseerd. Daar komt nog bij dat gebruikers, patiënten of cliënten vooral in de USA, veel meer invloed kunnen uitoefenen op de inhoud van kwaliteit van de zorg dan tot nu toe in Nederland het geval is. Hier in Nederland staan de patiënten- en cliëntenverenigingen in vergelijking met bijv. de USA nog in de kinderschoenen. Uit recente gesprekken met cliënten, hun ouders en hulpverleners in het Verenigd Koninkrijk is ons verder gebleken dat ook daar vaak nog een lange weg te gaan is.*

### *Rehabilitatiebenaderingen: methoden en technieken*

*Tijdens een rondgang binnen onze instelling is opgevallen dat de meeste hulpverleners een specifiek eigen referentiekader hebben voor de zorg- en hulpverlening aan mensen met een zware psychiatrische problematiek. Op veel plaatsen wordt de IRB gebruikt, anderen spreken vol lof over het succes van de functioneringsgerichte rehabilitatievisie en -benadering en daarbinnen weer over specifieke gesprekstechnieken zoals "Blinde versterking" die effectief kunnen zijn. Als men de congresbundel "Rehabilitatie als Maatschap" (2004) doorleest, valt op dat een keur aan benaderingen, methoden en technieken voorhanden is: de Individuele Vraaggerichte Benadering (IVB) voor dagbesteding, arbeid en scholing, de Assertive Community Treatment (ACT) voor outreachende rehabilitatie etc. Teveel om op te noemen. Voor iedere ontwikkelingsfase waarin een cliënt - maar ook een hulpverlener - verkeert, is wel een model of module ontwikkeld. Van een standaard of norm in dezen is nog geen sprake. Pas zeer recentelijk zijn stappen ondernomen de effecten van het toepassen van de IRB wetenschappelijk te onderzoeken terwijl de IRB al ruim 10 jaar wordt toegepast. Dat geldt ook voor andere werkwijzen en rehabilitatiemethoden.*

### *Een kennisnetwerk*

*Uit de literatuur over kennismanagement – maar nog eerder uit de dagelijkse praktijk - kan worden begrepen dat kennis en ervaring allereerst aan individuele personen is gebonden. En dus gaat het primair om de juiste mensen met specifieke kennis bij elkaar te krijgen en pas in tweede instantie over structuren en institutionalisering te spreken. Weggeman (1997) heeft er een aardige formule voor: Kennis is het product van Informatie, Vaardigheden en Attitude ( $K = I * V * A$ ). Kennis kun je ontwikkelen, met elkaar delen en bediscussiëren en dan pas ontstaat er een meerwaarde. De gekozen structuur ervan is o.i. een afgeleide of secundaire aangelegenheid. Onze kennis over en ervaringen met de herstelbenadering, -bejegening en -programma mede in relatie tot de meer klassieke rehabilitatiemethoden en -technieken is nog zeer beperkt en zou met name lokaal moeten worden vergroot.*

### *Doelen op korte en middellange termijn*

*Het tot stand brengen van een kennisnetwerk Herstel en Rehabilitatie in onze provincie dat tot doel heeft een kring van mensen rond het recent opgerichte Herstelcentrum bijeen te brengen om met elkaar constructief en kritisch na en*

*mee te denken over (de effecten van) het herstelprogramma en de relatie met de al bestaande vormen van rehabilitatie van de doelgroep.*

*Een dergelijk kenniscentrum kan geen geïsoleerde positie innemen en dus alleen binnen de provinciale grenzen actief zijn. Kennis is niet alleen om te verzamelen en te systematiseren maar vooral om te verspreiden, uit te dragen en met anderen te delen. Het zal dus deel uit moeten gaan maken van nationale en zo mogelijk zelfs internationale kennisnetwerken en kenniskringen.*

*Zo'n kennisnetwerk beoogt tevens als klankbordgroep te fungeren voor de organisatoren die verantwoordelijk zijn voor de (voorbereiding van) provinciale, nationale en eventuele internationale (werk)conferenties over de verdere ontwikkeling en invoering van de herstelbenadering, -bejegening en -methodieken in onze provincie, in Noord Nederland en wellicht daarbuiten."*

### **3.2.1 Voorbereiding werkconferentie - 24 oktober 2005**

Er zijn zeven deelnemers. Deze kennen elkaar maar hebben geen kennis genomen van wat er inhoudelijk op de verschillende locaties gepraktiseerd wordt. Daarvan wordt eerst summier verslag gedaan. In district 1 wordt de IRB breed toegepast, zo leren we. Een deel van de hulpverleners daar is in deze methodiek geschoold. Een en ander lijkt nauw samen te hangen met en sterk afhankelijk te zijn van de affiniteit van de leiding van de districten of locaties met een bepaalde methodiek. Als er veranderingen in de leiding komen, kan zo'n ontwikkeling weer stagneren en de vraag laat zich dan stellen hoe het dan verder moet. In district 2 is er een aantal voorstanders van de Functioneringsgerichte Rehabilitatie (FgR) en deze praktiseren dat ook. En met goede resultaten, zo wordt ons gemeld. En in district 3, waar een specifieke rehabilitatieafdeling is opgericht, wordt een meer eclectische en pragmatische lijn gevolgd. Men doet daar wat men denkt dat goed is voor de cliënten. Daarbij worden verschillende rehabilitatiemethoden en -benaderingen (of onderdelen daarvan) toegepast die naar het inzicht van de hulpverlener en de cliënt het beste passen.

De teammanager van het Herstelcentrum vertelt een en ander over de herstelbenadering en -methodiek. Die is nog niet uitgekristalliseerd en nog volop in ontwikkeling. Immers is het een uit de USA geïmporteerd gedachtegoed dat

letterlijk en figuurlijk zijn Nederlandse vertaling moet krijgen. Voordat het centrum startte, heeft de compleet nieuwe staf van het centrum een door onszelf ontwikkelde 10-daagse leergang op het gebied van de herstelmethode en -benadering gevolgd. Het herstelprogramma wordt verder op basis van concrete ervaringen met de bewoners van het centrum en nieuwe inzichten verder ontwikkeld. Over een jaar zijn we een stuk verder, zo stelt de teammanager.

Het zou goed zijn, zo stellen we vast aan het einde van de bijeenkomst, dat we elkaar wat preciezer vertellen welke rehabilitatiemethoden en -benaderingen zoal worden gepraktiseerd om vandaar uit de herstelmethode en de herstelbenadering te kunnen beoordelen en te zien hoe en waar verbindingen mogelijk zijn. Daartoe zal binnenkort een bijeenkomst worden georganiseerd waarop alle aanwezigen een korte presentatie zullen houden over de verschillende methodieken en benaderingen die binnen de instelling toegepast worden.

### **3.2.2 Over diversiteit gesproken - de werkconferentie**

Op maandag 23 januari 2006 komen we opnieuw bijeen. Dertien mensen zijn dan aanwezig. Achtereenvolgens worden presentaties gegeven over de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB), de Functioneringsgerichte Rehabilitatie (FgR), het milieu-gerichte 'Succesmodel' dat bij de intensieve zorg in gebruik is, de eclectische benadering die wordt toegepast op de afdeling Rehabilitatie, de Assertive Community Treatment (ACT) die in het Zuiden van de provincie wordt gepraktiseerd alsmede over de herstelbenadering die recentelijk in het Herstelcentrum is ingevoerd.

Het wordt een boeiende middag. Iedereen prijst de door hem of haar toegepaste methodiek aan. Opmerkelijk is het dat de onderliggende visies van alle methodieken niet ver uiteen lopen. Mensen met een ernstige psychische problematiek moeten, zo kan beluisterd worden, ondersteund worden bij hun rehabilitatieproces en terugkeer naar de maatschappij. Opvallend is hoezeer toch alle benaderingen in hun concrete uitwerking nog geduid worden in termen van én behandeling én in activiteiten van de hulpverlener: er worden diagnoses gesteld, de doelgerichtheid moet worden vastgesteld en de individuele doelen moeten dan ook zo mogelijk worden bereikt, er moeten kansrijke omgevingen worden gecreëerd voor de cliënt etc. Er moet dus veel en er wordt steeds verwezen naar

'de afdeling', naar 'onze regio' en naar 'onze inzichten en ervaringen'. Daar is overigens niets op tegen maar het is glashelder dat ieder district, regio, lokatie en zelfs afdeling zo zijn eigen voorkeur en praktijk heeft ontwikkeld voor een specifieke aanpak en methodiek. Dat geldt overigens ook voor de eerste ervaringen met ACT in het Zuiden van de provincie en voor de herstelbenadering. Kortom, één instelling maar vele en verschillende aanpakken. En kennelijk is daar alle ruimte voor.

### **3.3 Commentaar uit onverdachte hoek - buiten de orde geplaatst**

Het Herstelcentrum is ruim een halfjaar open. Er is contact gezocht met het tijdschrift PSY en er komt een fotograaf mee. Een groot gedeelte van de dag loopt het team van PSY op het landgoed rond. Verschillende bewoners worden geïnterviewd, de teamleider wordt aan het woord gelaten. Men maakt een sfeerimpressie van wat er gaande is en hele dag is het druk met praten, rondkijken en plaatjes schieten.

*"Herstellen is een kwestie van vallen en opstaan. Van lange adem. Inzicht in de psychische aandoening en ermee leren omgaan, is voorwaarde voor de start van een herstelproces."* Zo begint het artikel van Annet Muijen in PSY in het eerste decembernnummer 2005. Een lang en groot artikel met mooie beelden van het prachtige landgoed waarop het Herstelcentrum zich bevindt. Het is een positief en hoopvol verhaal. Zij ontleent dat aan gesprekken met bewoners en teamleden en door aan de maaltijd deel te nemen en samen met een fotograaf die mooie plaatjes maakt rond te lopen. De essenties van het artikel zijn dat er hier een experiment gestart is dat hoop en perspectief wil bieden voor mensen met een zware psychische problematiek. De verhoudingen zijn gelijkwaardig, de professionals zijn voor een groot deel niet psychiatrisch geschoold maar het zijn vakmensen die samen met de bewoners aan het werk zijn, de teamleden voelen zich geen reddende engelen, proberen niet in te vullen of het beter te weten en stellen de gezonde aspecten van de bewoners voorop waardoor het onderlinge contact ook veel gemakkelijker is en men dichter bij elkaar staat. Er wordt niet over, maar met bewoners gesproken. Sommige bewoners vertellen over hun eigen leven dat zich deels op straat heeft afgespeeld en over eten dat men op enig moment uit de vuilnisbak haalde. En: *"Hier ben ik begonnen met het bouwen van een nieuw leven. Dat wordt een leven met medicatie, maar wel een*



*leven dat de moeite waard is.*" De ervaringsdeskundige spreekt over gelijkwaardigheid en mondigheid van de bewoners die zelf kunnen aangeven wat ze nodig hebben. De teamleider geeft zijn motivering voor de opzet van het herstelcentrum op basis van zijn ervaringen in de USA en maakt melding van de eigen verantwoordelijkheid van de bewoners en de heilzame werking van positieve bekrachtiging van ieder mens en dus ook van deze bewoners die te dealen hebben met hun handicap. Maar: herstellen doe jezelf, zo is zijn opvatting. Ook is er een passage over de consulterend psychiater die probeert de bewoners te overtuigen van het nut van medicatie waarbij de tekst letterlijk luidt: *"maar zelf hebben ze (de bewoners) het laatste woord."*

In het volgende nummer van PSY is Boevink (2005) verzocht te reageren op het artikel. Boevink heeft het Herstelcentrum weliswaar niet bezocht maar schrijft een twee paginalange reactie waarin ze op goede gronden meent dat het pas geopende Herstelcentrum die naam niet verdient en feitelijk een herstellingsoord is. *"Het is een mooi initiatief, maar bij lange na geen herstelcentrum"* zo is de aanhef van haar reactie. De tweede paragraaf heeft de veelbetekenende titel: *"Psychotisch het weiland in."* De daaronder volgende tekst luidt: *"Maar is dit initiatief nu een herstelcentrum of een herstellingsoord? Wat mij betreft het laatste. Je kunt er als patiënt, neen als bewoner, uitrusten, je laven aan de vriendelijkheid van gemotiveerd personeel. Je kunt er chronisch wonen, leren en werken, in de tuin, in de timmerwerkplaats of in de keuken, onder begeleiding van vakmensen. Alles weer net als vroeger, onder dat ene dak van het psychiatrisch ziekenhuis. Je kunt er 'ziekte-inzicht' krijgen en 'vrijwel' altijd zelf beslissingen nemen. Bijvoorbeeld om geen medicatie meer te nemen, ondanks het advies van de wekelijkse aanwezige psychiater om dat wel te doen. Een patiënt van het Herstelcentrum is luxer gehuisvest dan de doorsnee langverblijfpatiënt, maar voor het overige is het akelig vertrouwd."* Boevink zet daarna uiteen dat het nemen van medicatie (helaas) wel van belang is en dat herstel kennelijk (in het Herstelcentrum) als vanzelf komt. Dat is niet zo, meldt Boevink. De kern is dat patiënten betekenis gaan geven aan wat hen overkomt en dat is wezenlijk iets anders dan ziekte-inzicht. Dat is ervaringskennis en die is, zo lezen we verder uit haar betoog, essentieel. Niet alleen voor patiënten zelf maar vooral voor hulpverleners. De patiëntenbeweging heeft, zo vervolgt Boevink, gebruik gemaakt van het totale gebrek aan belangstelling voor het herstelconcept van de zijde van de zorgaanbieders: *"De patiëntenbeweging*

*kreeg hier de ruimte om er zelf mee aan de slag te gaan. Daardoor konden we het concept uitwerken op een manier die veel verder strekt dan goede behandeling door professionele zorgaanbieders in een overigens ongewijzigde zorgcontext. De ontwikkeling van ervaringskennis is naast van belang voor medecliënten ook van essentiële betekenis voor hulpverleners. Cliënten hebben dus naast hun rol als patiënt ook de rol van kennisdrager en -overdrager, van coach en consulent en hoopgevend rolmodel.”* Ze besluit het artikel met een gebeurtenis op een bijeenkomst in een conferentieoord in Berg en Dal waar het HEE-team en een aantal andere ervaringsdeskundigen op trainingsweekeinde waren. Als een van de deelnemers mijmert over hoeveel personen dit conferentieoord over twintig jaar zouden bezoeken, antwoordt Boevink: *“Over twintig jaar is dit allemaal van ons. Dan hebben we een landelijk centrum waar mensen met ernstig psychisch lijden tot rust kunnen komen en erkenning en herkenning kunnen halen bij mensen met soortgelijke ervaringen, waar ze cursussen kunnen volgen en zichzelf kunnen ontwikkelen. Professionals komen er ook. Die weten dan inmiddels ook dat er bij ons waardevolle kennis valt te halen.”*

Enkele bewoners van het Herstelcentrum, de leiding, leden van het team en de borgingsgroep nemen uiteraard kennis van de inhoud van de reactie van Boevink. Vooral enkele bewoners reageren met verontwaardiging. Typerend is de reactie van een van hen die stelt dat naar haar opvatting Boevink geen idee heeft waar ze over schrijft. In het Herstelcentrum zou het volgens Boevink, zo schrijft deze bewoonster, een grote bende zijn waar geen regels gelden etc. De bewoonster doet dan kort verslag van haar ervaringen binnen het Herstelcentrum en beschrijft hoe zij door mee te doen met activiteiten weer zelfvertrouwen ontwikkelde en dat er tijdens dat proces altijd iemand klaar stond haar daar desgewenst bij te helpen. Zij schrijft: *“Ik heb nooit het gevoel gehad dat alles moest. Ik heb dat als prettig ervaren. Dankzij deze methode van hulpverlening woon ik nu weer op mijzelf.”*

### **3.4 Weten en meten van Herstel**

De vraag naar wat onder het begrip ‘herstel’ kan of moet worden verstaan, welke betekenis cliënten / bewoners maar ook hulpverleners er aan toekennen en op welke wijze dat ‘herstel’, de mate van ‘herstellen’ of ‘hersteld zijn’ vastgesteld en

dus gemeten kan worden, is het leidend thema gedurende de reeks van jaren dat het experiment loopt. Dat blijkt ondermeer uit de inspanningen en de activiteiten van de initiatiefnemers, enkele onderzoekers alsook deskundige derden die bij het wetenschappelijk onderzoek van het herstelprogramma betrokken worden. Ik ga terug in de tijd en schets allereerst de totstandkoming van het onderzoek-ontwerp en een discussie over hoe 'herstel' zou zijn vast te stellen.

### **3.4.1 Het wetenschappelijk onderzoek**

Op basis van eerdere ervaringen weet ik dat indien er geen wetenschappelijke effectstudie zou worden uitgevoerd er bij de eerste de beste gelegenheid van een bezuiniging - ook wel herstructurering of reorganisatie genoemd - nieuwe zorginitiatieven en iets buiten de paden lopende projecten een grote kans hebben om beëindigd te worden. Niet dat zulk onderzoek het experiment in alle gevallen kan vrijwaren van ingrijpen maar het risico dat zoiets gebeurt, is dan wel aanzienlijk kleiner. In de haalbaarheidsstudie van het Herstelcentrum werd al aanbevolen met ingang van dag één onderzoek te verrichten naar de effecten van deelname aan het herstelprogramma in het centrum. Al in een vroeg stadium, ruim 5 maanden voordat het centrum werd geopend, maken we een afspraak met de afdeling Wetenschappelijk Onderzoek van de instelling. Er was nog maar kort een nieuwe hoofdopleider die ook hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek was - gepromoveerd op een onderwerp over cognitieve disfuncties en psychosociale rehabilitatie van schizofrenie. Aanwezig is ook de senior onderzoeker, epidemioloog in opleiding, samen met de directeur behandelzaken en de teamleider van het centrum.

De inzet is een ontwerp te maken voor een onderzoek dat aantoonst dat deelname van mensen met schizofrenie aan het (nog globaal) beschreven herstelprogramma wel of geen positieve bijdrage levert aan hun kwaliteit van leven. Daarvoor zijn er geobjectiverde en valide instrumenten voorhanden. Bij me heb ik het bewuste artikel uit *The Lancet* (Mueser, 2004) waarin de evidence-based interventies staan die mensen met schizofrenie helpen beter sociaal en anderszins te functioneren. Voorts heb ik een copie bij me van hoofdstuk 1 van *Models of Madness* van Read, Moscher & Bentall (2004) met de titel "Schizophrenia is not an illness" en wijs ik op het *Compendium of Recovery and Recovery Related Instruments* van Ralph, Kidder & Phillips (2000). De daarin opgenomen instrumenten zijn nog in ontwikkeling en niet allemaal gevalideerd

maar worden al wel toegepast in het 'recovery' domein. Het zou mooi zijn, zo bepleit ik, als die instrumenten hier worden getoetst op hun bruikbaarheid. Tijdens het overleg merk ik dat de onderzoekers weliswaar horen maar niet luisteren. De effectiviteit van de deelname aan zo'n programma moet toch - zo begrijp ik - met de gangbare en gevalideerde instrumenten worden vastgesteld. Die komen ook allemaal langs: de CAN, HoNOS, MANSA, BES etc.<sup>12</sup> Daarmee wordt ook aangesloten bij de huidige (empirische) onderzoekstraditie van het Rob Giel Onderzoekcentrum van het UMCG waarmee intensief wordt samengewerkt. Het hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek stelt verder dat het nog beter zou zijn om ook enkele fysieke parameters bij de onderzochte patiënten te meten en ik hoor tot mijn verwondering zelfs spreken over het afnemen van bloedmonsters etc.

Op 22 februari 2005, ruim 2 maanden voor de start van het Herstelcentrum, ligt er een eerste onderzoeksopzet. Het betreft *"een niet-gerandomiseerde interventiestudie waarbij één conditie bestaat uit het verblijf in het centrum, inclusief het herstelprogramma ten aanzien van wonen, werken en leren, de andere conditie bestaat uit 'care as usual' in beschutte/beschermde woonvormen en rehabilitatieafdelingen van de instelling."* In de paragraaf 'variabelen / uitkomstmaten' lezen we: *"Naast sociaal-demografische gegevens, zal er bij aanvang van de studie (de T1 meting) een neuropsychologisch onderzoek plaatsvinden, wordt de psychopathologie in kaart gebracht (incl. de diagnose), en wordt het sociaal en klinisch functioneren en het medicatie- en drugsgebruik gemeten. Vervolgens zijn de volgende uitkomstmaten geformuleerd: self-efficacy (zelfredzaamheid), zelfvertrouwen (zelfstandigheid), coping, (betaald) werk, sociale/intieme relatie(s), vrijetijdsbesteding, zorgbehoefte en tevredenheid met de zorg."*

Op 23 februari, de dag na ontvangst van het voorstel, zitten de directeur behandelzaken en ik bij het hoofd wetenschappelijk onderzoek om het onderzoeksvoorstel te bespreken. We stellen voor dat het voorstel moet worden aangepast. Principieel menen we dat het neurofysiologisch onderzoek niet 'des herstels' is en voorts dat de wetenschappelijke probleemstelling als volgt geformuleerd moet worden: *"Bevordert de deelname aan het herstelprogramma*

---

<sup>12</sup> CAN: Camberwell Assessment of Need  
HoNOS: Health of the Nations Outcome Scale  
MANSA: Manchester Short Assessment of Quality of Life  
BES: Betrokkenen Evaluatie Schaal.

*de kwaliteit van leven van de bewoner (ook op de lange termijn) en is die deelname aan het programma even duur dan wel goedkoper dan 'care as usual' zoals die door de instelling geboden wordt?"* Het hoofd wetenschappelijk onderzoek stribbelt tegen m.n. daar waar het gaat om geen neuropsychologisch onderzoek te doen. Dat is logisch want het hoofd hecht daar kennelijk buitengewoon aan (zie Woonings, 2002). Ik spreek twee weken daarna ook met de programmaleider van het Rob Giel Onderzoekcentrum van het UMCG over het voorstel. In dat verband wijst deze mij op een onderzoeksvoorstel dat hij en een collega hebben gemaakt voor onderzoek van het Acomplex te Almere: *"Een voorstel tot onderzoek naar woonzorg in de psychiatrie" d.d. 28 februari 2005. De hoofdonderzoeksvragen in dat voorstel betreffen: 1. Zijn het functioneren (psychisch en sociaal), de kwaliteit van leven en de tevredenheid met het wonen in het Acomplex beter dan in zijn of haar voorgaande woonsituatie? 2. Zijn er veranderingen in de loop van de tijd in zorgconsumptie (GGZ en somatische gezondheidszorg)? 3. Neemt de objectieve en emotionele 'belasting' voor de belangrijkste betrokkenen bij de cliënt af?"* In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van de klassieke en gevalideerde vragenlijsten en maten waaronder de HoNOS, MANSA en BES.

In de daaropvolgende maand wordt het onderzoeksvoorstel door het hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek en de senior onderzoeker bijgesteld. Op 13 april ontvangen we een nieuwe versie. Er is een memo aangehecht met een reactie op onze eerdere punten van kritiek. Een belangrijke daarvan was dat er kennelijk weinig of geen kennis bij de afdeling onderzoek bestaat over de methoden en instrumenten om de mate van 'recovery' of 'herstel' vast te stellen. De onderzoekers schrijven in hun memo: *"Wat betreft het ontbreken van een review over Recovery: de vraag is of het niet zinvol is eerst zelf zo'n review te maken. Er is een aantal redenen om dit niet te doen. Ten eerste zijn er, volgens het artikel van Mueser et al. (2002), weinig tot geen gecontroleerde studies naar de effecten van het Recovery model op de dimensies zoals hoop, betekenisgeving, en 'a sense of purpose of one's life'. Ten tweede zou het zonde zijn om niet direct wanneer bewoners het Herstelcentrum zullen betrekken te gaan meten. Wel lijkt het ons zinvol om - als onderdeel van het onderzoek - een literatuurstudie te doen naar het hoe en waarom van het 'recovery model' en de effecten ervan, voor zover daarvan iets bekend is in de literatuur."* Onder de paragraaf 3 'Uitkomstmaten' staat verder: *"Voor nu is er een aantal maten*

*geformuleerd op basis van vergelijkbaar onderzoek naar het Acomplex (zie bijgevoegde nieuwe versie onderzoeksvoorstel), de beschikbare literatuur over 'recovery' en de eerdere gesprekken hierover. Nogmaals: de primaire en secundaire uitkomstmaten zouden wat ons betreft in overleg geformuleerd moeten worden."* Onder punt 4 van de memo staat: *"Neuropsychologisch onderzoek is belangrijk om te bepalen in hoeverre bewoners van het Herstelcentrum in staat (gebleken) zijn om te leren."* In de bijgevoegde literatuurlijst staan Sytema en Wiersma (2005), de haalbaarheidsstudie Herstelcentrum (Van Dijk, 2004), Frese et al. (2001) en Mueser et al. (2002).

Op 28 april 2005 bespreken we in het Herstelcentrum, in het kader van de leergang voor de nieuwe staf van het centrum de hoofdlijnen van het onderzoeksprogramma *Voorstel Onderzoek Herstel*. Het ontwerp is niet wezenlijk veranderd, ook de maten zijn hetzelfde en het neuropsychologisch onderzoek staat er nog in. De medewerkers hebben geen commentaar en weinig vragen maar een aantal knikt tijdens de presentatie van de senior onderzoeker. Op 3 mei heb ik opnieuw contact met haar. Daaruit blijkt dat de controlegroep toch nog wel een probleem vormt. Daar zijn de onderzoekers nog niet uit. Voorts meldt zij dat een RCT veel te kostbaar is en dat dus het Acomplex-onderzoek of een beschermde woonvorm als vergelijkingsmateriaal zou kunnen dienen. Dan valt er grote stilte tot de maand augustus. Er wordt wel een tekst gemaakt voor de bewoners van het Herstelcentrum die aan het onderzoek meewerken. De uiteindelijke titel van het onderzoeksproject wordt *"Effecten van Herstelprogramma"*. Op vrijdag 28 augustus 2005 start de senior onderzoeker zelf maar met het afnemen van vragenlijsten. Inmiddels is er een flinke achterstand opgelopen. Het onderzoek zou immers onmiddellijk na de opening van het centrum (op 1 mei 2005) starten. Op 4 oktober wordt er een onderzoeksassistente gevonden die op 17 oktober met haar werkzaamheden start. Deze is taalkundige van huis uit en rondt op dat moment haar SPV-opleiding af. Zij is al werkzaam bij de instelling en heeft ruime ervaring met het afnemen van vragenlijsten bij patiënten. Ze gaat inderdaad voortvarend aan het werk en heeft in enkele maanden de achterstand ingelopen. Per 1 maart 2006 vertrekt ze plotseling naar het Rob Giel Onderzoekcentrum waar ze een onderzoeksbaan krijgt en zich gaat specialiseren in wonen en zorg. Op 20 februari is een opvolgster gevonden. Deze voert de rest van het onderzoek in de jaren 2006 en 2007 uiterst zorgvuldig uit en heeft naast het onderzoek in enge zin zeer

intensief samengewerkt om andere activiteiten op te zetten en uit te voeren zoals de conferentie *Weten en Meten van Herstel* op 14 juni 2006 en de *Tussentijdse evaluatie van het Herstelcentrum* (2006/2007).

### **3.4.2 Weten en meten van Herstel - Werkconferentie juni 2006**

Het wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van deelname aan het herstelprogramma komt na enige vertraging eind 2005 dus op gang. Zoals hiervoor beschreven, behoren standaard gevalideerde vragenlijsten tot de gebruikte instrumenten. Maar we zijn er allerm minst van overtuigd dat we de juiste instrumenten hanteren. Dat hangt immers, zo denken we, samen met de gebruikte definitie van 'herstel'. Daar is al uitvoerig over gepubliceerd in de wetenschappelijke- en de vakliteratuur maar het blijft hinken op twee gedachten i.c. op twee invalshoeken. De borgingsgroep denkt dat het goed is een werkconferentie te organiseren met experts om met elkaar te proberen die dubbelzinnigheid te reduceren. De onderzoeksassistent en ik schrijven daartoe een conferentiepapier en nodigen een aantal mensen uit dat zich in deze materie heeft verdiept. Op de genodigdenlijst staan Jaap van Weeghel, Wilma Boevink, Jos Dröes, Durk Wiersma, Sjoerd Sytema, Lies Koorevaar en enkele goede bekenden w.o. Frans Leenders die de bijeenkomst voorziet, de pedagoog Paul Goudena en een vertegenwoordiger van de Windroos Foundation te Amstelveen. Het conferentiepapier start met de volgende inleiding:

*"In Nederland en elders bestaat enige verwarring over de betekenis van het uit de VS geïmporteerde begrip "recovery" of "herstel" van een psychiatrische ziekte of aandoening. Dat is naast een curieuze ook een ongewenste situatie, want indien we niet weten wat het begrip inhoudt, lijkt het ook uitermate lastig om "recovery" te meten om vast te stellen of een behandelprogramma of andere interventie al dan niet tot herstel en herstellen leidt. Het lijkt dus noodzakelijk om daarover helderheid te verkrijgen want die verwarring bemoeilijkt het onderzoek en de keuze van instrumenten (Ralph et al., 2000). De onduidelijkheid bestaat o.m. als gevolg van de twee verschillende benaderingen van het onderzoek naar "recovery": de 'objectief' empirisch wetenschappelijke benadering en die waarbij de 'subjectieve' belevingen en ervaringen van cliënten / patiënten centraal staan. Hierna worden deze twee benaderingen en de*

*verschillende definities en onderzoeksmethoden om "recovery" te bestuderen, nader belicht."*

De eerste benadering, zo blijkt uit het paper, is de 'empirische' aanpak die objectieve en gevalideerde maten en schalen gebruikt om klinisch herstel vast te stellen d.w.z. vermindering van symptomen en verbeterd sociaal functioneren. Daarbij gaat het dus om de effectiviteit en efficiëntie van interventies vast te stellen. Dat betekent, zo lezen we uit het paper, niet hetzelfde als de subjectieve ervaringen van cliënten die hun eigen herstel duiden in termen van het herwinnen van zelfvertrouwen, het gevoel weer controle op het eigen leven te krijgen en andere subjectieve belevingen waaruit zij de conclusie trekken dat zij aan het herstellen zijn. Het gaat in deze discussie dus over twee hoofdstromingen namelijk het biopsychosociaal model enerzijds en de literatuur over de ervaringen van mensen die het zelf meemaken dan wel hebben meegemaakt anderzijds. De eerste hoofdstroom staat dus voor objectieve metingen van resultaten van behandeling en ondersteuning, de tweede voor de subjectieve ervaringen die samenhangen met het proces van het reconstrueren van het levensverhaal van de cliënt en de helende werking die daar vanuit gaat. Twee benaderingen dus die op gespannen voet met elkaar staan en zo op het eerste oog onoverbrugbaar zijn. Zijn er bruggen te bouwen? Uit het paper lezen we:

*"De (wetenschappelijke) 'objectieve' benadering is naar opvattingen van de meeste behandelaars en onderzoekers hoger in de empirische waardenhiërarchie dan [de](#) 'subjectieve' belevingen en ervaringen van mensen die bezig zijn met hun eigen herstelwerkzaamheden en herstelproces.*

*Empirische wetenschappers zullen er naar streven gebruik te maken van eenduidige en meetbare begrippen opdat ook andere wetenschappers in staat worden gesteld in "the context of justification" het experiment te herhalen en in principe tot dezelfde conclusies te komen. Het onderzoek moet dus in ieder geval objectief, verifieerbaar en het liefst ook falsificeerbaar zijn. De toenemende eis dat behandelingen en zorgprogramma's ook in de geestelijke gezondheidszorg evidence-based moeten zijn, beklemtoont en stimuleert die aanpak en houding.*

*Met evenveel recht kunnen andere groepen menen dat de betekenis ruimer of anders is dan die door empirische wetenschappers wordt gehanteerd. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om de betekenis dat "herstel" of "herstellen" een proces is dat iemand met een ziekte of aandoening zelf meemaakt. De patiënt of*



*cliënt herstelt van een min of meer ernstige gebeurtenis die hem of haar is overkomen, neemt dat waar aan zichzelf, is zich daarvan bewust en rapporteert daar als het ware over aan de buitenwereld i.c. aan iemand anders. Het gaat daarbij om een intrinsiek, strikt individueel en persoonlijk proces dat iemand doormaakt en dat per definitie als subjectief kan worden beschouwd.*

*De eerste vraag die zich laat stellen is: zijn er uit die definities van "herstel" in laatstgenoemde betekenis, gemeenschappelijke factoren te deduceren die dat herstelproces van die individuele mensen hebben bevorderd. En de tweede daarmee samenhangende vraag: is "recovery" nu meetbaar en onderzoekbaar op een geobjectiveerde en wetenschappelijke wijze? Indien dit laatste namelijk het geval is, dan zou de geestelijke gezondheidszorg het tot zijn taak kunnen rekenen om programma's te ontwikkelen die de voorwaarden scheppen voor het herstellen van mensen die een psychiatrische crisis hebben meegemaakt.*

*De centrale focus op de werkconferentie ligt op welke wijze er een (heuristische) brug te slaan is tussen de geobjectiveerde en wetenschappelijke benadering en methodologie en die van de subjectieve belevingswereld van de grote groep mensen die bezig is met het uitvoeren van herstelwerkzaamheden en die aan het herstellen is. Wat is dus de relatie tussen die twee vocabulaires die in deze beide werelden worden gehanteerd en die in die beide werelden voor 'waar' en 'juist' worden aangenomen?"*

Durk Wiersma, Jaap van Weeghel en Wilma Boevink zijn verzocht om het paper te becommentariëren en hun licht op de problematiek te laten schijnen. Helaas is Van Weeghel door ziekte verhinderd en moet ook Wilma Boevink het laten afweten. Boevink wordt vervangen door Anette Plooi.

Wiersma onderkent dat 'herstel' niet hetzelfde is als 'remissie'. Onderzoekers richten zich steeds meer op sociaal herstel en sociale participatie. Hij verwijst naar de Groningse Sociale Bependingen Schaal (GSBS) die het sociale rolfunctioneren in kaart brengt. Hij vraagt zich daarbij wel af wat dergelijke instrumenten nu eigenlijk meten en stelt dat het meten van sociale participatie en cliëntentevredenheid problematisch is. De discussie over onderscheid tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek acht Wiersma - waarbij het eerste minder waardevol zou zijn dan het tweede - onnodig. Er valt altijd wel iets te meten. Hij merkt op dat er feitelijk voldoende instrumenten zijn om ook de effectiviteit van

het herstelprogramma te evalueren waarbij wel aangesloten moet worden bij de beleving van de bewoners van het Herstelcentrum. Zo kun je de zorgbehoeften van de ondervraagden vaststellen en die verdisconteren. Ook kunnen bewoners betrokken worden bij de uitvoering van het wetenschappelijk onderzoek. De operationalisering daarvan wordt niet verder uitgewerkt. Wiersma onderkent verder het belang van een eenduidige definitie van herstel en stelt vast dat het overigens geen nieuw concept is. Met enige scepsis kan gesproken worden van een modeverschijnsel. Hij verwijst in dezen naar het Soteria-project van Mosher en Ciompi in resp. San Francisco en Bern (Ciompi et al., 1980, 2001). Dat project heeft dezelfde uitgangspunten als die van het Herstelcentrum. Het enige verschil, zo stelt Wiersma, is dat er andere termen worden gebruikt.

Aan het begin van de plenaire discussie gooit Plooi meteen een flinke scheut olie op het vuur door een statement af te geven over de naar haar opvatting onjuiste invalshoek van deze bijeenkomst. Die is, zo stelt ze, ingegeven door de gedachte dat al het geobjectiveerde epidemiologisch onderzoek een bijdrage zou kunnen leveren aan het herstel van cliënten. Naar haar mening is dat niet het geval: de subjectieve belevingen van cliënten en hun levensverhalen zouden uitgangspunt moeten zijn van ieder onderzoek. Voorts stelt Plooi dat het herstelconcept onlosmakelijk verbonden is met empowerment en ervaringsdeskundigheid van cliënten. Die koppeling is van cruciaal belang en bij iedere behandeling en onderzoek moet daar de nadruk op worden gelegd en niet op het klinisch herstel zoals de GGZ dat formuleert met de gangbare maten en schalen die daarbij worden gehanteerd om dat herstel vast te stellen.

Alle aanwezigen zijn het erover eens dat het noodzakelijk is dat 'herstel' eenduidig moet worden gedefinieerd en dat het meetbaar wordt gemaakt. Er wordt verder vastgesteld dat er geen filosofie van herstel is d.w.z. een theoretische fundering van het herstelgedachtegoed. Zou het model dat Goudena (2003) ontwikkeld heeft met de vier parameters die van invloed zijn op de ontwikkeling van kinderen t.w. veiligheid, belangen, zelfregulatie en sociale intrede ons daarbij kunnen helpen? Deze vier parameters kunnen namelijk zowel objectief als subjectief worden gekarakteriseerd. De aanwezigen zijn het er verder ook over eens dat de definitie van 'herstel' van Davidson (2005) wellicht te hanteren is. Davidson kwam na analyse van een groot aantal definities en

onder verwijzing naar de introductie van deze betekenis door de Mental Health Consumer/Survivor Movement (Chamberlin, 1997) tot de volgende beschrijving:

*"The meaning of recovery [ ] involves the person's assumption of increasing control over his or her psychiatric condition while reclaiming responsibility for his own life, a life that previously had been either subsumed by the disorder or taken over by others." (p. 482).*

Deze omschrijving sluit goed aan bij de vierde parameter in het model van Goudena, namelijk zelfregulatie. Een en ander zou betekenen dat de meet-instrumenten aangepast moeten worden opdat de belevingen van de onder-vraagde cliënten kunnen worden vastgesteld. Wil men verder de effecten van interventies weten en dus meten dan is het wel van belang van te voren het doel van de interventies te expliciteren. In het paper wordt verder uitvoerig en expliciet gerefereerd aan het model van Wilken en Den Hollander (2005):

*"Wilken en Den Hollander hebben uit dertien kwalitatieve studies een vijftal dimensies achterhaald. Op basis van deze analyse is een multidimensioneel model van "recovery" opgesteld. De eerste dimensie bestaat uit het proces van "recovery": een proces van ontwikkeling en zelf-empowerment. Het model bestaat verder uit drie dimensies van persoonlijke factoren (motivatie, competenties en sociale participatie) en een dimensie van omgevingsfactoren. Onder motivatie verstaan de onderzoekers het proces van toenemende zelf-bekrachting. Daarbij gaat het om onafhankelijkheid, zelfstandigheid, zelfbepaling en hoop. De dimensie competenties is onderverdeeld in: 1) psychologische competentie om de eigen identiteit te (her)ontdekken en de gevolgen daarvan in perspectief te plaatsen, 2) vaardigheden om met kwetsbaarheden, stress en medicatie om te gaan, 3) praktische vaardigheden zoals voor het huishouden en de zelfverzorging, 4) sociale vaardigheden. De dimensie sociale participatie bestaat uit het ondernemen van zinvolle activiteiten, het vervullen van sociale rollen en het hebben van betekenisvolle relaties. Bij de omgevingsfactoren gaat het om materiële en sociale steun en de nabijheid van mensen die ondersteuning kunnen geven.*

*Deze analyses vertellen ons dat 'recovery' niet simpelweg omschreven kan worden als de afname van symptomen en dus in een breder kader gezien moet worden. Het is een zeer gecompliceerd proces dat uit meerdere dimensies bestaat."*

Na de lunch spreken we over het lopende onderzoek dat plaatsvindt in het Herstelcentrum. Jörg en Van Dijk (2005) hebben een ontwerp gemaakt en de meetinstrumenten geselecteerd w.o. de vragenlijst kwaliteit van leven, mate van ervaren sociale steun en klachten. De stafleden zullen worden ondervraagd en de naastbetrokkenen vullen, zo blijkt uit het voorstel, de BES-vragenlijsten in. Ook worden de zorgbehoeften en de tevredenheid van de bewoners over de geboden zorg gemeten. Voor het onderzoek is een evidence-based benadering gekozen waardoor vergelijking met andere zorgprogramma's mogelijk wordt. Deze studie heeft een pre-post design, zo blijkt uit de presentatie van Jörg. Manco is dat er nog geen groep is gevonden waarmee de deelnemers aan het herstelprogramma in het Herstelcentrum kunnen worden vergeleken. Naar zo'n groep wordt nog gezocht.

Uit het commentaar en de discussie na deze presentatie blijkt feitelijk hetzelfde als wat 's morgens al hoog op de agenda stond. Wat onder 'herstel' wordt verstaan, is uit dit onderzoeksproject niet duidelijk. Wel dat het onderzoek dient om de effecten van deelname aan het programma te meten. Er worden verder gevalideerde GGZ-maten gebruikt en de vraag laat zich stellen of die wel geëigend of toepasbaar zijn. De invloed van bijvoorbeeld hoop en empowerment wordt zo niet gemeten. Die GGZ-maten zijn overigens wel nodig om de effecten te kunnen aantonen, zo wordt betoogd. De meeste aanwezigen bepleiten een uitbreiding van het instrumentarium desnoods met maten en schalen die nog niet gevalideerd zijn en die dan tegelijkertijd nader kunnen worden beproefd. Over het gebruik van een controlegroep is men het zonder meer met elkaar eens. Anders zeggen de metingen niet veel. En wat de deelname aan het herstelprogramma eigenlijk inhoudt, kan alleen maar worden vastgesteld op grond van een heldere beschrijving van het herstelprogramma. Die ontbreekt nog. Ook duidelijk is dat ervaringsdeskundigen en bewoners zelf meer betrokken moeten worden bij het onderzoek. Immers zijn zij het die hun eigen doelen stellen en nastreven. Twee kwesties komen dan nog aan de orde. Ten eerste is het nodig dat de bewoners die aan het herstelprogramma deelnemen precies worden gekarakteriseerd m.a.w. het is noodzakelijk de inclusiecriteria die in het centrum gehanteerd worden te expliciteren. Dat is ook nodig om de onderzochte groep te kunnen vergelijken met een andere groep en kan er vastgesteld worden welke bewoners het meeste baat hebben bij deelname aan het herstelprogramma. De laatste vragen die besproken worden, betreffen de doorstroom

en uitstroom van de deelnemers aan het programma. In deze comfortabele en mooie omgeving is de prikkel om te vertrekken wellicht onvoldoende groot. Verder is het nodig aan te geven waar de bewoners naar toe gaan als ze het centrum verlaten.

De voorbereiders van deze werkconferentie hebben, in het geval dat een discussie minder goed van de grond zou komen, een viertal stellingen bedacht:

1. *"Recovery" kan op goede gronden gereduceerd worden tot empowerment-programma's.*
2. *Het multidimensionele "recovery"model (Wilken & Den Hollander, 2005) geeft de belangrijkste ingrediënten van het herstelproces weer.*
3. *Een onderzoek waar geen ervaringsdeskundigen bij betrokken worden, is geen goed wetenschappelijk onderzoek.*
4. *De GGZ heeft relatief weinig tot niets te maken met "recovery", immers herstellen doen cliënten zelf.*

Deze stellingen zijn in de discussie feitelijk al aan de orde gesteld. 'Recovery' acht men breder dan empowerment, dat er intrinsiek deel van uitmaakt. Over het model van Wilken en Den Hollander wordt niet expliciet gesproken maar het is iedereen duidelijk dat 'recovery' meerdere dimensies heeft. Stelling 3 wordt niet bevestigd noch weerlegd. Wel wordt beklemtoond dat ervaringsdeskundigen en bewoners zelf een positieve bijdrage aan het onderzoek kunnen leveren. Zij moeten er intensiever bij worden betrokken. Uit de discussie blijkt verder dat de GGZ als vanzelfsprekend iets te maken heeft met het herstelproces van de bewoners. Anders waren de bewoners hier niet. Bovendien maakt het centrum deel uit van de GGZ.

### **3.5 Voorbereiding en uitvoering evaluatie**

De experimentele periode van het centrum is drie jaar. Dat betekent dat er evaluaties uitgevoerd moeten worden. Daarmee wordt niet tot op het laatste moment gewacht. Al na één jaar na de opening van het centrum gaan enkele betrokkenen zich daar op voorbereiden.

### **3.5.1 Tussentijdse evaluatie Herstelcentrum - september 2006 tot oktober 2007**

In het voorjaar van 2006 neemt de borgingsgroep stappen om een tussentijdse evaluatie uit te voeren. De onderzoeksassistent die druk bezig is met het afnemen van de vragenlijsten bij de bewoners, wordt daarbij betrokken. Samen met haar en de borgingsgroep, die verantwoordelijk is voor de inhoudelijke sturing, stellen we de criteria op die bij die tussentijdse evaluatie gehanteerd zullen gaan worden. Het is een oefening met het oog op de definitieve evaluatie die in 2007 en 2008 zal plaatsvinden. Immers moet dan beslist worden of en op welke manier het Herstelcentrum wel of niet door kan gaan. Een en ander staat in de aanbiedingsbrief met achterliggende documentatie die toegestuurd wordt aan de betrokken bewoners, medewerkers en leiding van het centrum en de verschillende actoren die betrokken zijn (geweest) bij het opzetten, inrichten en uitvoeren van het Herstelcentrum en -programma.

Wat de evaluatie inhoudt, valt te lezen uit die brief. Een evaluatie is *"niets meer en minder dan een waardebeoordeling van of waardering voor datgene dat tot nu toe bereikt is. We willen nagaan of en in welke mate de doelen die eerder zijn gesteld, ook inderdaad gerealiseerd zijn. Omdat het Herstelcentrum onderdeel vormt van de GGZ-instelling ligt het voor de hand ook rekening te houden met de kwaliteitseisen en wensen die door cliënten van de GGZ en binnen GGZ Nederland gehanteerd worden"*. In het vervolg van de aanbiedingsbrief treffen we de volgende tekst aan: *"Binnen de GGZ worden tal van meetinstrumenten gebruikt om de kwaliteit van zorg te meten. Dit zijn o.m. de basisset van de z.g. uitkomstindicatoren voor het afleggen van maatschappelijke verantwoording en het HKZ-certificatieschema met de daarbij behorende vragenlijsten."* [ ] *"Maar het Herstelcentrum is niet in alle opzichten een doorsnee GGZ-instituut. Het beoogt immers een nieuwe methodiek, benadering en bejegening te introduceren in de zorg voor mensen met een zware problematiek"*. Naast de vigerende HKZ-criteria moet, zo blijkt uit de tekst, rekening gehouden worden met de doelen die eerder werden geformuleerd bij het opzetten van het Herstelcentrum. Die criteria zijn: 1. de doorstroom bevorderen uit de klinieken, 2. meer zelfstandig te leren wonen, leren en werken, 3. samen met de omtinker te werken aan het eigen herstelplan en actieplan 4. het instellen van een lotgenotengroep en opname van ervaringsdeskundige in de staf, 5. activeren van het sociale netwerk van de

bewoners en dus er bij betrekken van ouders en andere naasten 6. gelijkwaardigheid voor en jegens elkaar (staf en bewoners) en verbindingen met de omgeving, 7. het opleiden van de staf, het geven van workshops en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en 8. het opbouwen van een expertisecentrum van herstel in samenwerking met de bestaande rehabilitatiecentra in de provincie. Er worden vragenlijsten opgesteld per domein en aan alle betrokkenen toegestuurd. Ze betreffen:

- Evaluatie Herstelprogramma (leiding en staf)
- Programma-evaluatie bewoners (bewoners)
- Primair proces d.w.z. intake, uitvoering en evaluatie nazorg (consulerend psychiater)
- Ervaringsdeskundigheid (ervaringsdeskundige)
- Relaties met lokale omgeving (dorpsbelang)
- Opleiding staf Herstelcentrum (opleidingsfunctionaris)
- Intervisie staf (intervisor)
- Bedrijfsvoering (bedrijfskundige)
- Wetenschappelijk onderzoek (senior onderzoeker)
- Procesbegeleiding (betreffende extern adviseur)

Alle betrokkenen ontvangen specifieke vragen die betrekking hebben op hun expertisedomein. De borgingsgroep kent de vraagstukken op die domeinen. Ze passeren immers regelmatig de revue in het 6-wekelijkse overleg in de borgingsgroep met de teamleider van het Herstelcentrum.

In september 2005 worden alle vragenformulieren ingevuld geretourneerd. De respondenten zijn grondig te werk gegaan. De documentatie omvat ruim 50 pagina's met vaak uitvoerige antwoorden op de gestelde vragen. Op 5 oktober 2006 komen alle betrokken functionarissen bijeen. Iedereen heeft de documentatie op tijd gekregen. We verwachten een interessante discussie. De teammanager van het centrum heeft in de zomer nog een programma-evaluatie onder de bewoners laten uitvoeren door drie stafleden. Die stafleden hebben de bewoners bevraagd over het herstelprogramma t.w. de kennismaking met het Herstelcentrum, de aankomst, de ervaringen in de eerste periode, de keuze en toewijzing van hun omtinker (persoonlijk begeleider), over de z.g. woonafspraken, het actieplan en het herstelplan (WRAP), de benadering, de soorten

workshops etc. maar ook over het persoonlijk ervaren perspectief en hoe de bewoners zelf verder willen gaan.

De tijd die gereserveerd is voor de bijeenkomst blijkt veel te kort. Iedere partij krijgt 10 minuten om een toelichting op zijn of haar geproduceerde stuk te geven en er blijft beperkte tijd over om vragen te stellen en plenair met elkaar van gedachten te wisselen. Er zijn wel enkele opmerkelijke uitspraken te noteren: 1. M.b.t. het eigen beroep dat het herstelprogramma doet op de bewoners zelf merkt een aantal ervan op dat de benadering zo anders is dan elders in de GGZ en dat men wel erg heeft moeten wennen. 2. Men ervaart de relatieve vrijheid om de dag naar eigen inzicht in te richten als positief maar verwacht feitelijk toch meer structuur en stimulering. 3. Een aantal bewoners vindt de z.g. gewenningsperiode van een half jaar te lang. Een gestructureerde aanpak kan en mag van die bewoners wel eerder plaatsvinden. 4. De vrijblijvendheid van het programma wordt door enkele bewoners te groot geacht. 5. Voor het overige vinden de bewoners het Herstelcentrum veilig en plezierig en de enige wanklank is dat men zich stoort aan de geluidsoverlast die andere bewoners regelmatig veroorzaken. Verder is de reactie van de voorzitter van de Vereniging Dorpsbelang over de relaties tussen de bewoners van het centrum en de buurt niet erg positief: er wordt te hard gereden, de plaatselijke horeca ondervindt zo nu en dan last van bewoners die daar soms al vroeg op de dag aan het bier zitten en de voorlichting aan de buurt over wat er allemaal plaatsvindt in het centrum kan en moet verbeterd worden. De GGZ is daar toch verantwoordelijk voor? Zoals gezegd is er te weinig tijd voor een uitvoerige en indringende discussie. Men informeert elkaar maar het komt niet tot een kritische bevraging en inhoudelijke discussie.

De achterliggende documentatie en de uitkomsten van de plenaire bijeenkomst worden in de week daarop in de borgingsgroep besproken. Besloten wordt tot het trekken van voorlopige conclusies en het doen van aanbevelingen om de gesignaleerde lacunes terug te koppelen naar alle betrokkenen. Het worden in de stijl van die periode 'verbeterpunten' genoemd. Dat zijn de volgende:

#### *"Herstelprogramma*

De z.g. gewenningsperiode van een halfjaar kan korter. Als een bewoner er aan toe is, kan hij of zij toch met activiteiten beginnen? Vertel de bewoners heel goed



welke benadering hier in het centrum wordt toegepast en wat dat voor hen betekent. Namelijk een actieve en participerende opstelling en dus niet een consumerende. De activiteiten in het centrum moeten meer vraaggestuurd worden. Vastgesteld is dat het volgen van externe opleidingen – dus buiten het centrum – ten koste gaat van het uitvoeren van geregistreerde interne activiteiten en dus derving van inkomsten van het centrum betekent. Dat houdt in dat er binnen het centrum opleidingsactiviteiten voor de bewoners moeten worden georganiseerd. Verder zou fors ingezet moeten worden om het herstelprogramma zoals dat nu uitgevoerd wordt, goed en gedetailleerd te beschrijven.

### *Ervaringsdeskundigheid*

Daaronder wordt verstaan het inzetten en benutten van de kennis van de ervaringsdeskundige die sinds een half jaar een 0.5 f.t.e aanstelling als zaakwaarnemer van de bewoners bij het centrum heeft en als brug tussen staf en bewoners fungeert. Ook worden de kennis en inzichten van familieleden ertoe gerekend. De ervaringsdeskundige ervaart niet zelden dat zij in een spagaat verkeert. Enerzijds zijn er vragen en wensen van bewoners en anderzijds verzoeken of suggesties van de stafleden. Zij zit verder bij het bewonersoverleg dat in principe het hoogste besluitvormende orgaan is binnen het centrum. Haar suggestie is dat bewonersoverleg nog laagdrempeliger te maken.

De naastenraad d.w.z. de vergadering van familieleden van de bewoners komt eens in de drie maanden bijeen. Deze raad heeft - evenals de bewonersraad - geen wettelijke verankering en heeft uitsluitend een signaalfunctie, waarvan de staf en de leiding wel gebruik maken. De communicatie tussen staf en familieleden is cordiaal, maar vanuit de herstelprincipes zoals die in het centrum worden toegepast, is de regel afgeleid dat er tussen deze partijen niet *over* maar uitsluitend *met* de bewoners wordt gesproken. Met andere woorden een familielid kan zijn of haar zorgen uiten over een bewoner maar een staflid zal daar niet op reageren en geen gevolg geven aan een signaal dat door een familielid over een bewoner wordt afgegeven. Door de naastenraad wordt geconstateerd dat hun inzichten en ervaring met hun familielieden die in het centrum wonen, dus niet gedeeld kunnen worden met de staf. De leiding van het centrum hanteert deze regel als dogma en wijkt daar ook niet van af. Met betrekking tot een mogelijke oplossing van dit vraagstuk wordt voorgesteld dat er een Triade-overleg wordt

opgestart d.w.z. een overleg tussen de bewonersraad, de naastenraad en de staf i.c. met de teamleider van het centrum.

#### *Balans verantwoordelijkheden bewoners en staf*

Vastgesteld wordt dat niettegenstaande de herstelbenadering en de pijlers waarop ze is gebaseerd, stafleden toch een intrinsieke neiging hebben voor bewoners te gaan zorgen. Anderzijds zijn er signalen dat er juist meer inter-venierende acties nodig zijn van de zijde van de staf om bewoners effectief te helpen en te stimuleren om mee te doen aan het programma, nauwlettend toezicht te houden op de medicatie van bewoners en hen nog intensiever te begeleiden. Als verbeterpunt wordt genoemd het in kaart brengen en vastleggen van de verantwoordelijkheden van zowel staf als bewoners in protocollen en richtlijnen.

#### *Medicatie, signalering en toezicht*

Veel naasten hebben het beeld dat er geëxperimenteerd wordt met medicatie. Dat blijkt overigens niet uit de rapportage van de consulterend psychiater. Welke partij trekt nu aan de bel als het een bewoner waarneembaar minder gaat? Dat baart met name de naasten zorgen. Wie monitort wat en wanneer moet worden ingegrepen. Dit vraagstuk, dat deels overlap vertoont met de balans in verantwoordelijkheden die hiervoor aan de orde is gesteld, moet op de agenda worden gezet van het Triade-overleg, zo blijkt uit de rapportage.

#### *Opleiding en intervisie*

Zoals op veel plaatsen in de zorg, zo stelt men vast, ontbreekt het aan tijd, inspanning en beleid om systematisch te reflecteren op het professioneel gedrag van de staf. Niet ieder staflid kan als gevolg van de werkroosters op dezelfde tijd aanwezig zijn om het in 2005 gestarte intervisietraject te volgen. De staf volgt ook cursussen. De intervisor is overigens tevreden over de effectiviteit van de intervisie en stelt vast dat er professioneel gewerkt wordt. De tijd tussen de intervisiesessies is nogal lang, namelijk 6 weken, zo blijkt uit de rapportage van de intervisor. Met betrekking tot het voornemen van de leiding en staf om de intervisie zelf - zonder externe intervisor - te organiseren, is de intervisor kritisch maar zeker niet afwijzend. Dat moet mogelijk zijn. Ook het elkaar meer en directer aanspreken van de stafleden onderling moet bevorderd worden. Voorts

komt m.b.t. opleiding en intervisie naar voren dat de herstelprincipes en -benadering te weinig gezamenlijk worden uitgediept en bediscussieerd.

### *Wetenschappelijk onderzoek*

Van de themadag 'Weten en meten van Herstel' is opgestoken dat de bewoners intensiever betrokken moeten worden bij het onderzoek. Tot nu toe werden deze ondervraagd en vulden ze vragenlijsten in en daarmee was de kous af. Tussentijds is verder nagedacht over de maten die voor het onderzoek gebruikt zijn: passen die wel bij de herstelaanpak zoals die in het Herstelcentrum gepraktiseerd wordt. We weten dat zulks feitelijk niet het geval is. De onderzoeksassistent gaat daarom op zoek naar alternatieve maten en schalen en stuit via de Goal Attainment Scaling (Kiresuk, 1968; Roach et al., 2005) op het werk van Oades et al. (2005) en Clark et al. (2006) aan de University of Wollongong in Australië die het 'Collaborative Recovery Model' (CRM) ontwikkelden. Zij maakt zelfs een begin met het ontwikkelen van een nieuwe schaal waarmee de door de bewoners zelfgestelde doelen kunnen worden gemeten. Verder werd al eerder duidelijk dat het onderzoek hoger gewaardeerd zal worden indien er sprake zou zijn van een comparatief onderzoek waarin de uitkomsten van de metingen van de bewoners van het Herstelcentrum vergeleken kunnen worden met de uitkomsten van een experiment elders. Met het Rob Giel Onderzoekcentrum van het UMCG wordt nog naar zo'n experiment gezocht.

### *Contacten met de omgeving en de buurt*

Reacties uit de onmiddellijke omgeving van het centrum zijn vaak negatief. De buurt en het dorp maken gewag van enkele incidenten w.o. lawaai, te hard rijden, overlast in twee kroegen door drankgebruik etc. Informatie over wat er in het Herstelcentrum eigenlijk gebeurt en hoe het toezicht en de verantwoordelijkheden eigenlijk liggen, vormen de kern van de kritiek. Er zijn overigens wel degelijk goede contacten van dorpelingen met het centrum. Zo wordt de kadowinkel van het centrum goed bezocht en producten die de bewoners deels zelf maken en de zelfverbouwde groenten vinden gretig aftrek. Er is behoefte aan regelmatige informatie over de activiteiten in het centrum richting dorps- en buurtbewoners. Voorgesteld wordt samen met enkele bewoners een periodieke nieuwsbrief op te stellen en zo nu en dan via de lokale krant voorlichting te geven. Met betrekking tot de landelijke en internationale contacten van het Herstelcentrum wordt geconstateerd dat die er zijn maar dat het onderhouden en

versterken van die relaties teveel tijd en energie vraagt van de leiding en de staf. Er zijn al veel groepen uit Nederland op bezoek geweest maar de vorming van een hecht provinciaal en nationaal herstelnetwerk is niet tot stand gekomen.

#### *Bedrijfsvoering*

De registratie (in uren) van de activiteiten van bewoners en staf gaat beter maar is nog niet goed genoeg. En dat betekent dat er minder inkomsten worden gegenereerd. Er is een dekkende exploitatie maar de productie is 'kantje boord'. De woonfunctie brengt feitelijk het meeste op. De zorgzwaarte is ook lager dan aanvankelijk in 2005 is berekend en dus zijn er minder inkomsten. De kans om in de rode cijfers te komen, is dus relatief groot. Dat kan voorkomen worden door nog beter de activiteiten te registreren, de productie op te voeren en het activiteitenaanbod voor de bewoners uit te breiden.

#### *Documentatie, borging en continuïteit*

Er gebeurt veel in het Herstelcentrum maar hoe het herstelprogramma er nu precies uitziet, welke activiteiten er worden verricht en welke regels er worden gehanteerd is niet voldoende transparant. Expliciet verbeterpunt is het snel opstellen van een handboek Herstel. Dat is niet alleen nodig voor de bewoners maar ook voor de huidige en eventuele nieuwe stafleden.

Met betrekking tot de definitieve evaluatie van het Herstelcentrum, wordt er nagedacht welke externe deskundigen ons kunnen helpen om die evaluatie professioneel en kundig uit te voeren. Voorts is het, met het oog op de continuering van het centrum na de evaluatie van groot belang na te gaan denken over verschillende opties en scenario's voor het vervolg."

### **3.5.2 Programma-evaluatie Herstelcentrum 2008**

Met de voorbereidingen van de programma-evaluatie van het Herstelcentrum wordt in december 2007 gestart. De experimentele periode van het project loopt immers op 1 mei 2008 af. In de afgelopen twee jaar hebben verschillende rapporten, verslagen en deelevaluaties het licht gezien w.o. een viertal scripties van hogeschool-studenten. Mede ter voorbereiding van de komende evaluatie schrijf ik een notitie *Onderzoek(beleid) Herstelcentrum* met daarin alle (deel) projecten alsmede de doelen van de evaluatie en stuur die naar de leiding van het Herstelcentrum, de borgingsgroep en aan de onderzoekers. Het idee is

simpel: benut alle gegevens die door de diverse (deel)onderzoeken boven tafel gekomen zijn, inclusief het lopende wetenschappelijk onderzoek en voeg daar een hoofdstuk over de kwantitatieve en bedrijfsmatige doelen aan toe. Dan zouden we relatief weinig tijd behoeven te besteden aan deze evaluatie. Om er zeker van te zijn dat we op de goede koers zitten, spreken de onderzoeks-assistent en ik met verschillende sleutelfiguren binnen de organisatie w.o. een beleidspsychiater op het centrale niveau van de instelling. De opdracht is: wat waren de aanvankelijke doelen en zijn die inderdaad bereikt? We vertalen dat in twee vragen:

- "1. Welke effecten heeft het herstelprogramma op de kwaliteit van leven en het functioneren van de bewoners?*
- 2. Wat zijn de ervaringen van bewoners, staf, en naasten met het Herstelcentrum?*

*Vanwege het persoonlijke groeiproces dat bewoners zullen doormaken, verwachten we dat de deelnemers aan het programma sociaal beter zullen functioneren en, wellicht nog belangrijker, dat de kwaliteit van leven verbeterd is vergeleken met de situatie voorafgaand aan deelname aan het herstelprogramma.*

*Vraag 1 is in deelvragen uitgesplitst, zodanig dat zij met behulp van valide wetenschappelijke gangbare variabelen / uitkomstmaten kunnen worden gemeten:*

- 1. Zijn het functioneren (psychisch en sociaal) en de kwaliteit van leven na deelname aan het herstelprogramma beter, vergeleken met de periode voordat de bewoners deelnamen aan het programma in het Herstelcentrum?*
- 2. Is er een afname van klachten te zien bij de deelnemers aan het herstelprogramma?*
- 3. Zijn er veranderingen in de zorgbehoeften?*
- 4. Neemt de belasting (objectief en emotioneel) voor de belangrijkste naast-betrokkenen van de deelnemer aan het herstelprogramma af?*
- 5. Zijn de deelnemers aan het herstelprogramma tevreden over de geboden zorg?"*

Uit de samenvatting van de programma-evaluatie blijkt het volgende:

### **Resultaten wetenschappelijk onderzoek<sup>13</sup>**

*"Op basis van de resulterende tabel van de voor- en nameting kan het volgende worden opgemerkt. Op het vlak van sociale problemen (HoNOS) is een significante verbetering te zien. De omtinkers hebben aangegeven dat er significante verbeteringen zijn opgetreden in de mate van ziek zijn (CGI), voor 66.7% procent van de bewoners gaf de omtinker aan dat er ten opzichte van het begin van het verblijf sprake is van tenminste enige verbetering. Wat de subjectieve klachten (SCL-90) betreft zijn er significante verbeteringen te zien op het gebied van agorafobie, somatische klachten en insufficiëntie van denken en handelen. Vanuit het perspectief van de bewoners zijn de zorgbehoeften in het algemeen, en ook de onbeantwoorde zorgbehoeften (CAN) significant verminderd. De door de omtinkers beoordeelde zorgbehoeften zijn niet significant verminderd. De tabel laat zien dat op het gebied van de kwaliteit van leven (WHOQOL -BREF) alleen de fysieke kwaliteit van leven verbeterd is. Op het gebied van sociale steun (SSL) is geen verandering te zien. Ook op de Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES) zijn geen significante verschillen gevonden.*

### **Discussie resultaten**

*Allereerst kan als gevolg van het ontbreken van een controlegroep (en randomisatie) geen van de verschillen tussen voor- en nameting worden toegeschreven aan het effect van de deelname aan het herstelprogramma. Er kan slechts worden vastgesteld hoe de situatie op de gemeten domeinen zich in de loop van de tijd heeft ontwikkeld, maar niet als gevolg waarvan. De verbeteringen of verslechtingen kunnen dus niet eenduidig worden toegeschreven aan de deelname aan het herstelprogramma. Deze verbeteringen of verslechtingen zouden ook zonder de deelname aan het programma hebben kunnen plaatsvinden.*

---

<sup>13</sup> De in deze eerste paragraaf genoemde meetinstrumenten zijn:  
HoNOS: Health of the Nations Outcome Scale  
CGI: Clinical Global Impressions  
SCL-90: Self-report Symptom Inventory  
CAN: Camberwell Assessment of Need  
WHOQoL-BREF: World Health Organisation Quality of Life  
SSL: Sociale Steun Lijst  
BES: Betrokkenen Evaluatie Schaal

*Bewoners die aan het onderzoek hebben meegedaan zijn tijdens het herstelprogramma op alle gemeten gebieden verbeterd of gelijk gebleven. Significante verbetering was te zien met betrekking tot sociale problemen en onbeantwoorde zorgbehoeften. De ernst van de zelf ervaren klachten is verminderd met betrekking tot de dimensies agorafobie, inadequaat van denken en handelen en somatische klachten. Hoewel de kwaliteit van leven grosso modo niet is verbeterd, is de lichamelijke gezondheidsdimensie wel verbeterd. Er zijn geen verbeteringen te zien op het gebied van de sociale steun en de belasting van de naastbetrokkenen van de bewoner.*

*Opvallend zijn de verbeteringen op het gebied van de ervaren lichamelijke gezondheid (kwaliteit van levenschaal), en afname van somatiek (klachtenlijst), terwijl dit niet de focus is van het herstelprogramma. Wellicht ervaren de bewoners in het Herstelcentrum meer rust, minder sociale en behandeldruk en heeft dit een positieve weerslag op het lichamelijke gevoel van welbevinden.*

*Een duidelijke discrepantie tussen de visie van de bewoner en die van de omtinker over verbeteringen komt in beeld bij de zorgbehoeften. Terwijl de bewoners aangeven dat er een afname van zorgbehoeften is, wordt door de omtinkers geen significante verandering opgemerkt. Dat de omtinkers een ander beeld blijken te hebben dan de bewoners verdient zeker nadere aandacht. Het is immers de doelstelling van de herstelbenadering dat de bewoner zijn eigen herstelproces regisseert. Men kan zich afvragen wat daarvan terechtkomt, wanneer de omtinkers een ander beeld hebben van de zorgbehoefte en deze groter schatten dan de bewoners zelf. Ook over de aard van de zorgbehoefte kan een dergelijke discrepantie bestaan. Kennelijk is de behoefte aan zorg kleiner dan de staf van het centrum inschat en voorziet het herstelprogramma beter in de door de bewoner ervaren zorgbehoefte dan de omtinkers menen. Om beter aan te sluiten op de wensen en behoeften van bewoners zou het Herstelcentrum gebruik kunnen maken van een door de bewoner zelf in te vullen zorgbehoefte lijst, zoals de Camberwell Assessment of Need - Short Assessment voor cliënten (CANSAS- P), als hulpmiddel bij het stellen van individuele doelen en bij het maken van het herstelplan. Dit zou ertoe kunnen bijdragen de wensen van de bewoner beter te volgen en het herstelplan beter te laten aansluiten op de wensen en behoeften die de bewoner zelf ervaart.”*

In de daaropvolgende paragrafen in de samenvatting van de programma-evaluatie van het Herstelcentrum wordt gepoogd een antwoord te geven op de kwalitatieve hoofdvraag 2 die de subjectieve ervaringen van bewoners, teamleden en naastbetrokkenen betreft. Het betreft hier geen nieuw onderzoek. De auteurs van het evaluatieonderzoek baseren zich, zoals hiervoor al opgemerkt op een beperkt aantal rapporten, scripties van hogeschoolstudenten etc. die in de jaren 2007 en met name in 2008 geschreven zijn. In de samenvatting van het evaluatierapport lezen we:

*"De gegevens zijn verkregen door middel van diepte-interviews. Dat houdt in dat er uitgegaan wordt van een aantal vragen of topics, maar dat het verloop van het gesprek niet vast staat en afhankelijk is van degene die geïnterviewd wordt en de manier waarop de onderzoeker op de antwoorden inspeelt. Voorop vastgestelde aandachtspunten en kernvragen zullen tijdens de gesprekken de leidraad vormen. Onderstaand staan de (deel)vraagstellingen per categorie ondervraagden beschreven."*

### **Bewoners**

*Er zijn diepte interviews met 6 (ex-)bewoners van het Herstelcentrum gehouden. De uitvoerder was Cadyr van Tilborg (2008) van de Christelijke Hogeschool Windesheim in het kader van zijn afstudeeropdracht. Naast de vragen en conclusies is er een aantal aanbevelingen gedaan. Deze aanbevelingen worden hier niet genoemd maar zijn al wel door de 3 betrokken partijen opgepakt.*

- 1. Wat zijn positieve en negatieve aspecten van het verblijf binnen Het Herstelcentrum?*
- 2. Hoe ervaart de bewoner de herstelbenadering?*
- 3. In welke mate helpt het herstelprogramma de bewoner in het proces van zijn herstel?*
- 4. Hoe ervaart de bewoner het functioneren en de invloed van de bewonersraad?*
- 5. Ervaart de bewoner stigmatisering door de omgeving en hoe gaat hij / zij hiermee om?*



## **Conclusies**

*Positieve aspecten zijn o.m. je er thuis voelen, anders leren omgaan met je ziekte, het vinden van (relatieve) rust en ervaren van herstel. Negatieve aspecten betreffen m.n. de geluidsoverlast en last als gevolg van alcohol- en drugsgebruik van mede-bewoners.*

*De herstelbenadering wordt door het merendeel van de geïnterviewden als te vrijblijvend ervaren. Men vindt het van belang dat er een strakker beleid wordt gevoerd en er ook beter wordt toegezien op het nakomen van afspraken. In dat verband zou een strikter aannamebeleid moeten worden gevoerd opdat potentiële bewoners op een actieve wijze met hun herstel aan de slag zouden kunnen gaan.*

*De manier van omgaan van de staf met de bewoners wordt als zeer positief ervaren. De staf straalt innerlijke rust en zekerheid uit over wat er allemaal plaatsvindt en is relativerend, ontspannen maar wel betrokken in de omgang. Een kanttekening is dat de staf niet volledig vraaggestuurd werkt. De geïnterviewden zijn zich er goed van bewust dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor hun eigen herstelproces.*

*De bewonersraad geeft stem aan datgene wat bewoners willen. De opkomst in die raad is overigens laag tot zeer laag en men oppert dat de drempel voor een groot aantal bewoners nog te hoog is en men twijfelt aan de werkelijk invloed van de bewonersraad. De leiding heeft naar inzicht van de bewoners toch een beslissende stem.*

*Met de onmiddellijke omgeving w.o. bewoners van het dorp is relatief weinig omgang. Men heeft vaak het gevoel door de dorpsbewoners bekeken en op afstand gehouden te worden. De geïnterviewden zorgen ervoor dat ze niet met het Herstelcentrum geassocieerd worden.*

## **Omtinkers (teamleden)**

*Er zijn diepte-interviews gehouden met 6 omtinkers. De uitvoerder was Aaldert Kikkert (2008) in het kader van zijn afstuderen als SPH-er deeltijd aan de Hanze-*

hogeschool te Groningen. Naast de (deel)vragen en de conclusies zijn ook in deze afstudeerscriptie aanbevelingen gedaan voor verbeteringen. Deze worden hier niet genoemd. De centrale vraag was hoe omtinkers het Herstelcentrum ervaren. De volgende deelvragen zijn in de interviews aan de orde geweest:

1. Wat zijn omtinkers en hoe ervaren zij hun rol?
1. Op welke manier geeft een omtinker voorlichting en uitleg over het herstelprogramma aan de bewoners?
2. Wat zijn naar inzicht van de omtinkers de bevorderende en belemmerende factoren van het herstelprogramma?
3. Hoe verhoudt zich de rol van bewoners, staf en naasten binnen het geheel van het Herstelcentrum ten opzichte van elkaar?
5. Waar liggen de verantwoordelijkheden van een omtinker?
6. Wat vinden omtinkers van de bejegening naar bewoners?
7. Hoe is het voor een omtinker om in het Herstelcentrum te werken?

## **Conclusies**

Omtinkers zijn stafleden die het herstelproces van bewoners ondersteunen en naast hen staan. Zij ervaren hun rol als het signaleren van veranderingen op allerlei gebied en treden daarover met de bewoner in contact. Het betreft medicatie, algemene gezondheid, alcohol- en eventueel drugsgebruik, psychotische verschijnselen etc. Met betrekking tot het initiatief tot dat contact wordt veel overgelaten aan de bewoners zelf.

Naar de opvattingen van de omtinkers is voorlichting geven een continue proces dat naarmate bewoners er langer zijn een steeds groter en indringender effect heeft. De helft van de geïnterviewden stelt vast dat naar hun opvatting een aantal bewoners niet echt voor het herstelprogramma heeft gekozen en dus ook minder gemotiveerd is om echt mee te doen.

Het zelf verkrijgen en behouden van de regie over het eigen leven is naar het inzicht van de omtinkers de meest bevorderende factor voor het herstelproces van de bewoners. Daarnaast zijn de rust, de structuur en het ritme van het programma belangrijke bevorderende factoren voor herstellen. Als belemmerende factoren worden genoemd: niet aansluiten van bewoners bij de

*gehanteerde herstelbenadering, grote verschillen in zelfredzaamheid, geïsoleerde ligging van het Herstelcentrum en onduidelijkheid over het alcohol- en drugs-beleid. De rol van de bewoners zou groter mogen zijn. De leiding van het centrum zou, zo stelt men, minder dominant kunnen zijn opdat de relatie tussen bewoners en de staf versterkt kan worden.*

*De naastbetrokkenen spelen naar het inzicht van de omtinkers een te geringe rol. Zij worden te weinig betrokken bij het herstelprogramma en weten niet of het een kwestie van groeien is dan wel dat er specifieke maatregelen getroffen moeten worden om dat ten goede te veranderen. In algemene zin acht men zichzelf tekort schieten in het betrekken van naasten bij het herstelprogramma. De bejegening van de bewoners wordt door de omtinkers als belangrijkste pijler van het herstelprogramma gezien en elkaar met respect tegemoet treden is het centrale thema. Daarmee wordt bedoeld: waarachtig d.w.z. eerlijk en open zijn. Dat kan confronterend zijn maar is essentieel voor de herstelbenadering. E.e.a. betekent dat het werk van de omtinker behoorlijk zwaar kan zijn. Dat wordt niet alleen bepaald door bijvoorbeeld nachtdiensten draaien maar vooral door de houding die men moet en wil aannemen. Het kan niet en feitelijk nooit op de automatische piloot. De vraag bestaat ook of er niet veel meer momenten van reflectie en bezinning ingebouwd moeten worden. Die zijn er wel, maar de vraag rijst of dat voldoende is.*

### **Naastbetrokkenen**

*Er zijn diepte-interviews gehouden met 5 naasten die al gedurende langere periode bij het Herstelcentrum zijn betrokken. De uitvoerder was Tiffany Turk (2008) in het kader van haar afstuderen als HBO-verpleegkundige aan de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden. Naast de (deel)vragen en de conclusies zijn ook in deze afstudeerscriptie aanbevelingen gedaan voor verbeteringen. Deze worden hier niet genoemd. De centrale vraag was hoe de naasten het Herstelcentrum bekijken en of ze tevreden zijn over het herstelproces van hun familielid. De volgende deelvragen zijn in de interviews aan de orde gesteld:*

- 1. Komen de verwachtingen over het Herstelcentrum die de naasten bij de start ervan hadden, overeen met hoe het nu loopt?*
- 2. Hoe tevreden zijn de naasten over het herstelproces van hun familielid?*

3. *Wat zijn naar inzicht van de naasten, de belemmerende en / of bevorderende factoren van herstel?*
4. *Wat is de rol van de naasten in het herstelproces van de bewoner in Herstelcentrum?*
5. *Hoe wordt de communicatie tussen de staf van het Herstelcentrum en de naasten ervaren?*
6. *Hoe wordt de invloed ervaren die de naastenraad kan uitoefenen op het beleid in het Herstelcentrum?*

## **Conclusies**

*De naasten hadden nog geen goede voorstelling van zaken m.b.t. het herstelprogramma bij de start van het centrum. Over de voorlichting is men verdeeld. Maar het Herstelcentrum is zich nog steeds aan het ontwikkelen. Het is ook een leerproces voor de naasten. Inmiddels doen ook naasten mee met het geven van voorlichting aan nieuwkomers.*

*Men is zeer tevreden over de herstelbenadering. De gelijkwaardigheid, de accenten op de eigen verantwoordelijkheid en het wederzijds respect ervaart men als een verademing vergeleken met andere instellingen. Tevreden is men ook over de vele activiteiten binnen het programma en de keuzemogelijkheden die bewoners krijgen. Ook ziet men dat de bewoners meer vaardigheden ontwikkelen en actief zijn.*

*Met betrekking tot de belemmerende en bevorderende factoren stellen de geïnterviewden dat men de eigen verantwoordelijkheid van bewoners als bevorderend voor herstel acht maar dat een dergelijk beroep op die eigen verantwoordelijkheid tegelijkertijd voor een aantal bewoners - indien deze tijdelijk minder goed functioneren - ook belemmerend kan werken. Dan moet de verantwoordelijkheid (tijdelijk) ook gedragen worden door de staf. De naasten stellen zich in dezen dus terecht de vraag of de herstelbenadering wel geschikt is voor iedere bewoner.*

*De naasten hebben verschillende rollen. Naast ouder zijn doet een aantal ook mee met activiteiten binnen het Herstelcentrum, bezoeken ze de naasten-*

*bijeenkomsten en zijn enkelen ook lid van de naastenraad. Ze voelen zich altijd welkom en de mogelijkheden om mee te doen, zijn ruim aanwezig.*

*De communicatie met de staf is goed, zo stellen de geïnterviewden. Het is gemakkelijk hen aan te spreken. Met de regel dat de naasten alleen in aanwezigheid van de bewoner met de staf kunnen spreken over "hoe het met de bewoner gaat", zijn de naasten het principiële eens. Toch levert die regel zo nu en dan problemen op, bijvoorbeeld als de betreffende bewoner niet aanspreekbaar is. De naasten zouden dan toch hun zorg daarover willen delen met de betreffende stafleden. Meestal wordt dan een praktische en pragmatische oplossing gevonden.*

*De in 2006 opgerichte naastenraad is weliswaar niet wettelijk verankerd en heeft geen formele medezeggenschap maar de naasten menen dat de naastenraad wel – zij het dat beslissingen en vooral de uitvoering ervan altijd via de teamleider van het centrum lopen – enige invloed heeft op het beleid binnen het Herstelcentrum. Het recent ingestelde Triade-overleg wordt in dezen positief gewaardeerd."*

In de daaropvolgende pagina's van de programma-evaluatie wordt door de samenstellers een aantal kanttekeningen geplaatst:

#### **a. Financiën**

*Het is bekend dat na het verlies in 2005 het Herstelcentrum in de daaropvolgende jaren snel uit de rode cijfers is gekomen en overschotten in 2006 en vooral in 2007 laat zien. De voorgenomen productie is meer dan gehaald. Onderzoek naar de oorzaken daarvan heeft plaatsgevonden maar kon niet in cijfers worden vertaald.*

#### **b. Geen wetenschappelijk onderzoek**

*Uit deze samenvatting mag blijken dat het wetenschappelijk onderzoek (zie p. 104-106) beperkte waarde heeft omdat er geen vergelijking heeft plaatsgevonden met soortgelijke afdelingen of instellingen elders. Aansluiting bij de*

2 onderzoeksprojecten t.w. Utopia<sup>14</sup> en de DEMoBinc-studie<sup>15</sup> bij het Rob Giel Onderzoekcentrum van de Rijksuniversiteit Groningen ligt niet alleen in de rede maar is gewenst.

### **c. Stroomdiagram verblijfsduur en medicijngebruik**

*Het is niet mogelijk gebleken om op basis van de aan ons geleverde lijsten uitspraken te doen over de verblijfstijd, doorstroming en dus de gemiddelde verblijfsduur van de bewoners. De registratie van wel of niet aanwezig zijn (afwezigheid bijvoorbeeld door tijdelijke opname of verblijf elders) blijkt dus onvolledig te zijn. Vergelijking met de data uit XMcare-systeem is nog noodzakelijk. Ten tweede is op grond van het door ons uitgevoerde dossieronderzoek niet mogelijk gebleken het verminderd of toegenomen medicijngebruik vast te stellen. Dat vergt o.i. het beter op orde brengen van de bewonersdossiers. Wij merken verder op dat een groot aantal bewoners zelf verantwoordelijk is voor het wel of niet innemen van de voorgeschreven medicijnen. Dit past wel bij de herstelbenadering maar maakt het lastig dat gebruik op basis de dossiers vast te stellen.”*

Deze samenvatting van de programma-evaluatie wordt in december 2008 naar de teamleider van het Herstelcentrum gezonden die het vervolgens naar zijn nieuwe regiomanager doorgeleidt die het op zijn beurt weer naar de nieuwe directeur van de Divisie Volwassenen Meervoudige Zorg (DVM) stuurt. Daarmee achten de opstellers van de programma-evaluatie hun opdracht te hebben uitgevoerd. Opgemerkt zij dat de opstellers van deze evaluatie op dat moment al enige tijd geen directe betrekkingen met het Herstelcentrum hebben. Het contract van de extern adviseur is al enkele maanden daarvoor beëindigd, de opdrachtgever (in feite het districtsmanagement, deels samenvallend met de borgingsgroep) is acht maanden daarvoor al opgeheven en de teamleider die ernstig ziek is geworden, is al vier maanden met verlof.

---

<sup>14</sup> Utopia-studie: Uit en Thuis. Onderzoek naar de Participerende Instellingen van de RIWB Alliantie. (zie C. de heer-Wunderink et al.,2007)

<sup>15</sup> DEMoBinc-studie: Development of a European Measure of Best Practice for People with Long Term Mental Illness in Institutional Care (looptijd 2007-2010), Co-ordinator: dr. Helen Killaspy (University College London, UK) waar het RGOc in participeert. .

## Hoofdstuk 4 Turbulentie, verval en einde

Eerst memoreer ik kort de organisatorische veranderingen die in het jaar 2007 en de daaropvolgende jaren binnen de instelling plaatsvinden. Deze vormen namelijk mede de context van de veranderingen die het Herstelcentrum gaat doormaken. Ik beschrijf dat na relatief lang wachten de resultaten van de uitgevoerde programma-evaluatie van het herstelcentrum bestuurlijk weer worden opgepakt maar dat geen besluiten worden genomen over het wel of niet continueren van het Herstelcentrum. De organisatorische en financiële problematiek houdt de bestuurlijke en zorginhoudelijke niveaus en gemoederen namelijk zeer intensief bezig. Vrij onverwacht worden de bewoners, het team en de naastbetrokkenen dan toch geconfronteerd met het voornemen van de Raad van Bestuur om het centrum te gaan sluiten. Ik beschrijf in het laatste deel van dit hoofdstuk chronologisch het van dichtbij waargenomen en zo nu en dan grimmige en voor sommigen bittere eindspel.

### 4.1 Turbulentie

Het jaar 2007 en daaropvolgende jaren zijn voor de instelling, de personeelsleden en voor het Herstelcentrum turbulent. De bewoners van het centrum en hun naastbetrokkenen lijken daar aanvankelijk niet veel van te merken. Tot dat in het vroege voorjaar van 2008, mede als gevolg van een organisatieveranderingstraject met de naam *De kanteling* dat in 2007 gestart is, de problemen ook op de werkvloer voelbaar worden. De vier districten van de instelling zijn opgeheven en daarvoor in de plaats komen enkele instellingsbrede divisies. In het najaar van 2007 worden resp. het top- en middenmanagement van de instelling verder beoordeeld op hun capaciteiten en vaardigheden middels assessments. Het management kan zich inschrijven op de blijvende en nieuwe functies. Deze operatie raakt alle niveaus van de instelling. Veel functionarissen komen op andere posities, nieuwe functionarissen treden aan en ook een aantal verlaat de instelling. Al rond de zomer van 2007 is de directeur behandelenzaken, mede-initiatiefnemer en lid van de borgingsgroep van het Herstelcentrum vertrokken en in januari 2008 kondigt ook de directeur bedrijfsvoering, die eveneens deel uitmaakt van de borgingsgroep aan de instelling per mei 2008 te verlaten. De teammanager van het Herstelcentrum die vanaf augustus 2007 tot januari 2008 met ziekteverlof is, blijft in functie. Per 1 februari 2008 wordt de

borgingsgroep opgeheven. De verantwoordelijkheden van de borgingsgroep worden 'in de lijn gezet' d.w.z. de supervisie ervan komt te liggen bij een algemeen manager van de nieuwe Divisie Volwassenen Meervoudige Zorg (DVM). Daarmee vervalt de breder gedragen en somtijds kritische aansturing van het Herstelcentrum.

Al voor de zomer van 2008 blijkt dat de instelling financieel in zwaar weer verkeert. Op 2 september van dat jaar neemt de voorzitter van de Raad van Bestuur die ook verantwoordelijk is voor de financiën plotseling ontslag. Uit de publicaties blijkt dat de voorzitter naar de opvatting van de Raad van Toezicht niet meer geschikt is voor een leiderschap dat in de komende tijd zo noodzakelijk is: "Zijn leiderschap is niet meer van deze tijd". De aanstelling van een interim voorzitter volgt twintig dagen daarna. Bij diens aantreden blijkt dat de financiële tekorten groot zijn. Er zal ruim 8 miljoen euro's bezuinigd moeten worden. Deze interim voorzitter vertrekt na ruim vier maanden en wordt per 1 maart 2009 opgevolgd door een nieuwe bestuursvoorzitter die tot 1 mei 2012 in functie blijft.

#### **4.1.2 Revitalisering herstelbenadering**

Als de teammanager van het Herstelcentrum begin januari 2009 na een ziekteverlof van vier maanden terugkeert, wacht hem een teleurstelling. Het oorspronkelijke elan lijkt te zijn weggezaakt en de teamleden nemen meer dan voorheen verantwoordelijkheden van de bewoners over. 'Herstellen' lijkt niet het proces van de bewoners te zijn maar van de teamleden. Er worden twee teamdagen georganiseerd om de oorspronkelijke herstelvisie te revitaliseren. Vrij centraal staat het intensiever gebruik van het al in 2005 geïntroduceerde herstelplan - een in het Nederlands vertaalde versie van het zelfhulpboek 'This is your Life! Creating your Self-directed Life Plan' van het NRTC te Chicago (2004) - en het gebruik van de Nederlandse vertaling van het Wellness Recovery Action Plan (Copeland, 1997). Meer dan in de afgelopen periode zal aan bewoners gevraagd moeten worden welke ondersteuning zij feitelijk en praktisch nodig hebben om op hun eigen weg vooruit te komen. Ook staat men op deze teamdagen stil bij de vraag of en in hoeverre er meer structuur aan de bewoners moet worden geboden, vooral in de beginperiode als ze op het centrum komen wonen. Ook het uitbreiden van de activiteiten voor de bewoners is gespreksonderwerp. Daarnaast komt het lastige vraagstuk hoe om te gaan met



naastbetrokkenen als zij hun zorgen willen delen met teamleden over een van de bewoners aan de orde. Deze al vanaf het begin vastgestelde regel dat niet *over* maar alleen *met* de bewoner over dergelijke zorgen van en signaleringen door naastbetrokkenen wordt gesproken, is een bron van zorg en zo nu en dan van irritatie tussen de naastbetrokkenen en de leiding van het centrum. Voorlopige oplossing is volgens de leiding "met deze naastbetrokkenen in contact te blijven zonder echt inhoudelijk te worden", zo blijkt uit het verslag van deze teamdagen.

#### **4.1.2 Reacties op de programma-evaluatie**

In het voorjaar van 2009 blijkt ook dat de programma-evaluatie van het Herstelcentrum die in december 2008 naar de directeur van DVM is doorgeleid niet goed is ontvangen. De uitvoerders van deze evaluatie hebben tussentijds verder niets gehoord. Dat blijft zo tot begin maart 2009. Dan ontvang ik via de teamleider van het Herstelcentrum op 7 maart een schrijven van een lid van de Raad van Bestuur d.d. 2 maart 2009 aan de directeur DVM. Ik begrijp daaruit dat de teammanager van het Herstelcentrum de samenvatting van de programma-evaluatie kennelijk al eerder aan de Raad van Bestuur heeft gegeven, de Raad daar kennis van genomen heeft en daarover nog een aantal vragen aan de directeur DVM heeft gericht. Het schrijven van de Raad van Bestuur luidt:

*"Wij hebben begrepen dat wij van u hierover (inzake de programma-evaluatie) nog uw conclusies en advies zullen ontvangen. In dit verband brengen wij nog onze eerste reacties onder de aandacht:*

- opvallend is dat de zorg als te vrijblijvend wordt ervaren;*
- en dat geen relatie met de omgeving wordt ervaren;*
- een vraag voor ons is hoe het met de financiering in de toekomst zit?*
- een vraag is ook waarom niet een echt wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van deze zorgvorm is uitgevoerd?*

*Wij verzoeken u voorgaande mee te nemen in uw advies aan ons".*

De teammanager verzoekt me met het doorsturen van deze vragen van de Raad van Bestuur hem input te geven om deze vragen te beantwoorden. Ik doe dat met een memo van 2 A4 die, zo blijkt nadien, integraal wordt overgenomen in de 'Notitie voor de eindevaluatie pilot Herstelprogramma', opgesteld door de teammanager in april 2009. Of deze notitie ook inderdaad doorgestuurd wordt

naar de Raad van Bestuur, onttrekt zich aan mijn waarneming. De inhoud van de memo is aldus:

**"De zorg wordt als te vrijblijvend ervaren:**

*Dat blijkt o.i. niet eenduidig uit de programma-evaluatie. De basis van de herstelbenadering is dat in het Herstelcentrum de optimale voorwaarden geschapen worden om mensen met een ernstige psychiatrische problematiek te ondersteunen door 1. op adem te komen en af te kicken van hun (oude) rol van afhankelijke patiënt 2. de uitnodiging om te participeren in het programma 3. zelf verantwoordelijk te worden voor hun eigen herstelproces en 4. weer sociale en maatschappelijke rollen op te pakken. Deze uitgangspunten en benadering zijn wellicht niet geschikt voor iedere persoon die zich bij het Herstelcentrum heeft gemeld dan wel daar naar verwezen is. Zeker in de eerste jaren zijn er mensen komen wonen - er bestonden dringende financiële redenen om te zorgen voor een relatief snelle instroom - waarvan in de loop van de tijd is gebleken dat deze meer gebaat zouden zijn bij een meer directieve benadering en die meer ondersteuning en motivering behoeven. Dat inzicht heeft reeds in de voorgaande jaren geleid tot het aanscherpen van de toelatingscriteria. Niettemin bestaat er nog een relatief 'oude' groep van bewoners die wellicht meer gemotiveerd moet worden. Het meedoen aan het herstelprogramma is immers vrijwillig maar niet vrijblijvend. Op dit punt kan het programma worden bijgesteld mits de toestroom van bewoners groot blijft dan wel wordt.*

**Geen relatie wordt ervaren met de omgeving**

*Op het niveau van de bewoners is dat juist. Op het niveau van het Herstelcentrum als geheel is dat onjuist. M.b.t. bewoners: de groep van bewoners mengt zich niet met de gemiddelde dorpsbewoner noch met het dorp als geheel. Er bestaat een natuurlijke neiging van het Herstelcentrum om de problematiek van de bewoners centraal te stellen en veel minder om een actief en participerend beleid m.b.t. de integratie van bewoners in de omgeving na te streven. Weliswaar zijn er goede contacten met de Vereniging Dorpsbelang, weet men elkaar goed te vinden als er een incident is opgetreden maar van een gericht en actief omgevingsbeleid is te weinig sprake. Daarentegen komen relatief veel mensen uit de omgeving naar het Herstelcentrum om te recreëren in*

*het park, wordt de winkel van het centrum goed bezocht, zijn er groepen recreanten die ook gezamenlijk het park bezoeken en ook het pand binnenkomen maar de bewoners ervaren dat niet als intrinsiek opgenomen te zijn in de dorpsgemeenschap. Voorlichtingsavonden in het dorp en overleg met de buurt en gebruik maken van de plaatselijke krant voor activiteiten in en rond het Herstelcentrum hebben plaatsgevonden. Maar daar kan en moet in de toekomst nog veel meer in worden geïnvesteerd.*

### **Financiering in de toekomst**

*Daarover zijn in het evaluatierapport geen uitspraken gedaan. Duidelijk is wel dat door de introductie van de DBC's in 2006/2007 en de ZZP's in 2008 de spelregels voor de bekostiging / financiering aanzienlijk zijn veranderd.*

### **Niet echt wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit**

*Het opstarten van het wetenschappelijk onderzoek was een zware bevalling. Al lang voor de openstelling van het Herstelcentrum is uitvoerig overleg geweest met de afdeling wetenschappelijk onderzoek van de instelling. Argument van de extern adviseur was dat in tijden van bezuinigingen de resultaten van het onderzoek van doorslaggevende betekenis zouden zijn voor het voortbestaan. Dat werd in 2004 en 2005 gerelativeerd en zelfs als geldig argument van de hand gewezen. Pas in het voorjaar 2006 werd er door de instelling capaciteit vrijgemaakt om met het wetenschappelijk onderzoek te starten.*

*Met betrekking tot de te gebruiken methode werd gekozen voor het toepassen van gevalideerde vragenlijsten en meetmethoden (zie concept-artikel). In die zin is sprake van het gebruik van wetenschappelijke methoden. Voor het meten van de effectiviteit van een herstelprogramma waren er in 2005 nog geen gevalideerde vragenlijsten beschikbaar. Inmiddels zijn die in ontwikkeling en worden elders toegepast. De afdeling wetenschappelijk onderzoek heeft vanaf het begin van het onderzoek aangevoerd dat vergelijkend onderzoek - de effecten van deelname aan het herstelprogramma met 'care as usual' - niet mogelijk was om 2 redenen: 1. er is geen vergelijkbare doelgroep te vinden en 2. Het is door de geringe toestroom in het Herstelcentrum niet mogelijk om op basis van loting twee groepen te vormen waarvan de één wel en de ander niet deelneemt aan het*

*herstelprogramma. Wel, zo mag ook blijken uit de notities van de besprekingen met de onderzoekers, is door de afdeling wetenschappelijk onderzoek het voornemen uitgesproken dat na het uitvoeren van het onderhavige onderzoek verder gezocht zou worden naar vergelijkingsmateriaal. De betreffende onderzoeksassistent werkt sinds 1 augustus elders en daarmee heeft e.e.a. geen vervolg gekregen. Het heeft overigens 3 maanden geduurd voordat het concept-artikel over het onderzoek door de leiding van de afdeling wetenschappelijk onderzoek is becommentarieerd.*

*In de borgingsgroep (opgeheven per 1 februari 2008) is reeds in 2007 de opzet en inzet van de evaluatie een aantal malen uitdrukkelijk en indringend door de extern adviseur aan de orde gesteld. Zijn advies was een externe evaluatie-commissie in te stellen die op basis van objectieve data en criteria de effectiviteit van de deelname aan het herstelprogramma zou kunnen beoordelen. Dat is door de borgingsgroep van de hand gewezen. Het zou, zo blijkt uit de onderliggende documentatie, voldoende zijn "dat het Herstelcentrum financieel goed zou draaien en er zich geen rampen zouden voordoen die het beeld dan wel imago van de instelling i.c. het Herstelcentrum zouden kunnen beschadigen."*

Met deze beantwoording van de door de Raad van Bestuur gestelde vragen gebeurt in de daaropvolgende periode niets. Ik begrijp van de teammanager en van naastbetrokkenen van de bewoners van het Herstelcentrum, met wie ik regelmatig nog contact heb, dat er weinig verandert in de status van het Herstelcentrum en dat nog steeds niet helder is welke conclusies de Raad van Bestuur aan deze beantwoording van zijn vragen verbindt. Het bestaan van Herstelcentrum blijft als het ware bungelen. Beslissingen blijven voor zover kan worden waargenomen tot in 2009 uit.

## **4.2 Wat gaande is binnen de instelling**

Er is in dat jaar wel sprake een forse bezuinigingsoperatie, de organisatie-structuur verandert opnieuw omdat met de eerder ingevoerde divisiestructuur het contact met de regionale stakeholders verloren is gegaan en er wordt volgens de tekst van het Maatschappelijk Verslag 2009: *"een forse stap gezet in een verandering van de cultuur. De instelling moet van een logge, conservatieve organisatie veranderen in een efficiënte, flexibele, innovatieve organisatie, die de*

*zorginhoud centraal stelt en die patiënten echt centraal en in hun kracht zet.*" In de herfst van dat jaar treden nieuwe regiomanagers aan en de teamleider van het Herstelcentrum krijgt opnieuw een nieuwe leidinggevende. In november 2009 vertrekt het tweede lid van de Raad van Bestuur.

Aan het eind van dat jaar wordt het nieuwe beleidsplan van de instelling uitgegeven. De titel is *"Haal het beste uit je leven"*. Een mooi uitgevoerd en handzaam document met positieve en optimistische teksten over het beleid voor de komende twee jaar. Daaruit blijkt dat de instelling hard heeft gewerkt om de financiën op orde te krijgen en "het de hoogste tijd is met dezelfde energie de eerder gedane beloftes te gaan waarmaken". De thema's zijn achtereenvolgens: *"Wij zijn gastvrij en doelgericht", "De patiënt voelt zich welkom", "Haal het beste uit uw leven", "Patiënten moeten zich bij de instelling in betrouwbare handen weten" en "Geen behandeling zonder overeenkomst"*. Verder zijn er tien uitgangspunten over hoe met patiënten wordt omgegaan en hoe de instelling te werk zal gaan. De instelling is: herkenbaar, gastvrij, geeft transparante informatie, maakt transparante keuzes, is toegankelijk, is beleefd en respectvol, biedt hulp op afstand, is coöperatief, biedt zorgkwaliteit en haalt het beste uit uw leven. *"De instelling maakt haar beloften waar"*, zo luidt de kop van de laatste pagina van het beleidsplan. Het plan wordt breed verspreid en bereikt veel patiënten, hulpverleners en naastbetrokkenen.

Al ruim voor 2009 wordt door de instelling nagedacht over de zorg te organiseren in de z.g. zorgprogramma's voor de verschillende geestelijke stoornissen. Die operatie wordt voor zover het het zorgprogramma psychotische stoornissen betreft, ondernomen samen met KPMG Plexus. Bij zorgprogrammering gaat het om de werkzame (i.c. therapeutische) elementen van de behandeling volgorde-lijk toe te passen op mensen met psychische stoornissen en wel zo effectief, efficiënt en evidence-based mogelijk. Een zorgprogramma kent verder zorgpaden met specifieke modules die afgestemd worden op de zorgbehoefte van de individuele patiënt. En die zorgbehoeften en de effecten van behandeling kunnen m.b.v. valide meetinstrumenten worden vastgesteld. Patiënten en hulpverleners weten dan ook precies waar ze aan toe zijn en wat ze moeten doen. Transparantie en professionalisering zijn hier de kernbegrippen. Medio 2010 is de instelling aardig op weg met de zorgprogrammering en er wordt met enthousiasme over gepubliceerd. M.b.t. het zorgprogramma psychotische stoornissen acht de

instelling zich een 'koploper'. Anno 2012 zijn er zeven zorgprogramma's geformuleerd die deels geïmplementeerd en in uitvoering zijn.

#### **4.2.1 Doorgaan of stoppen met het Herstelcentrum**

Pas op 21 april 2010 komt er een bericht 'resultaat eindevaluatie Herstelcentrum' van de teamleider van het Herstelcentrum aan de bewoners, de teamleden en andere belanghebbenden:

*"Het heeft lang geduurd maar het besluit is genomen. Er is besloten dat het Herstelcentrum door gaat!!! We zullen als het ware een doorstart maken. Het besluit van de Raad van Bestuur is geen blanco cheque; er zijn wat voorwaarden aan verbonden – iets wat we overigens ook al verwachten."*

Uit de toelichting bij deze tekst blijkt dat er een werkgroep is ingesteld die in de daaropvolgende maanden zal onderzoeken of het Herstelcentrum zich richt op de juiste doelgroep, of de behandelmethodiek de juiste is, hoe het gesteld is met de doorstroomsnelheid en de hoeveelheid plaatsen die er zijn en verder zal gericht onderzocht worden hoe een nationale positionering verkregen zal worden etc. De werkgroep bestaat uit de programmadirecteur psychotische stoornissen, de regiomanager, de directeur zorginnovatie en de teamleider van het centrum. Men zal een marktonderzoek uitvoeren en de werkgroep zal "een aantal varianten doorrekenen".

Nadien blijkt dat er een businesscase Herstelcentrum door deze werkgroep wordt gemaakt over de mogelijke toekomst van het centrum. In de zomer van 2010 vindt hierover een overleg plaats tussen de Raad van Bestuur, de directeur zorginnovatie, de hoofdopleider, de geneesheer-directeur, de directeur zorg-programmering en de betreffende regiomanager. De wijze waarop naar het oordeel van twee betrokkenen van de werkgroep gesproken wordt over het Herstelcentrum is niet inhoudelijk en gebaseerd op globale en (deels) onjuiste beelden over het centrum. In feite staat het voortbestaan van het centrum al ter discussie. Niettemin gaat de werkgroep voortvarend en grondig te werk. Het onderzoekt de markt, de doelgroep, de inclusiecriteria, denkt na over de profilering van het centrum in de drie Noordelijke provincies en doet voorstellen over de precisering van het herstelprogramma. Na de zomer komt de werkgroep

tweemaal bijeen. Steeds is er degelijk werk verricht en in het najaar 2010 wordt de *businesscase* ingediend bij de Raad van Bestuur. Uit de beschrijvingen van twee betrokken werkgroepleden blijkt dat er geen aanleiding was te veronderstellen dat het centrum geen doorstart zou kunnen maken. Wel valt op te maken uit de reconstructie van het proces van het nog niet voorgenomen besluit om het Herstelcentrum te gaan sluiten - waarmee de bewoners en hun naastbetrokkenen op 23 november 2011 worden geconfronteerd - dat de programmaraad van de instelling al in november 2010 van opvatting was dat de herstel-benadering zoals in het Herstelcentrum wordt gepraktiseerd niet past in het zorgprogramma psychotische stoornissen. Men wil met deze herstelbenadering niet verder. Een inhoudelijke motivering ontbreekt. Rond diezelfde tijd – overigens niet als gevolg van deze kwestie - legt de betreffende zorgprogramma-directeur zijn functie neer. De A-opleider van de instelling neemt deze rol tijdelijk waar. Een taak die gecombineerd wordt met het inhoudelijk adviseurschap van de eenhoofdige Raad van Bestuur en de functie van hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek van de instelling.

#### **4.2.2 Indicaties voor sluiting Herstelcentrum in 3D?**

In augustus 2011 wordt het plan van aanpak *Duurzaam, Daadkrachtig en Doelgericht* op het intranet van de instelling gezet. Dit document betreft de aanpassing aan en het anticiperen van de instelling op het nieuwe beleid van VWS, inclusief de financiële bezuinigingen en de gevolgen die ze hebben voor de geestelijke gezondheidszorg in algemene zin en voor de instelling in het bijzonder. De toonzetting is overeenkomstig de titel, namelijk *aanpakken!* Gewag wordt gemaakt van alle veranderingen die binnen de instelling zullen plaatsvinden. Dat zijn o.m. lichtere vormen van behandeling, aanzienlijke reductie van klinische bedden, het boeken van efficiëntiewinst door de zorg-programmering snel te implementeren en aanzienlijke uitbreiding van de ambulante zorg. De nota omvat een veranderingsagenda waarin de verschillende trends en ontwikkelingen zijn samengevat. In de paragraaf zorgprogrammering staat: *"Het (de zorgprogrammering) dwingt tevens onze professionals alleen die zorg (de zorg die patiënten en huisartsen bij de instelling kunnen verwachten en welke keuzes zij daarin kunnen maken) te verlenen en zich daarin te specialiseren. Die zorghulp is vervolgens in behandelprotocollen, zorgprogramma's genaamd, uitgewerkt en daarmee ook beter planbaar en meetbaar.*

*Beslisbomen op basis van DSM-IV-criteria begeleiden de behandelaar bij het toewijzen van die patiënt aan een zorgprogramma. Voor de patiënt is direct duidelijk hoe de hulp eruit gaat zien en wanneer de behandeling wordt afgesloten."* In paragraaf 3.6 Algemene uitgangspunten, onder *In het project ambulantisering is onderstaande niet van toepassing in deze fase*, staat: *"Opzetten kliniek met private uitstraling (Herstelcentrum)".* In de daaropvolgende hoofdstukken rekenen de opstellers ook meteen uit welke personele en financiële consequenties alle genoemde voornemens hebben. Het plan van aanpak sluit af met de planning van alle daarin genoemde veranderingen.

#### **4.2.3 Adviesaanvraag organisatiestructuur - november 2011**

De organisatiestructuur van de instelling is in 2010 en 2011 grotendeels vastgelegd. De zeven zorgprogramma's zijn primair leidend waardoor de professionaliteit van de medewerkers meer ruimte krijgt en er een grotere transparantie ontstaat voor zowel patiënten als professionals. Er zijn ook grenzen gesteld. Veelbetekenend in dezen is het professioneel statuut dat al eerder in 2009 is opgesteld en als ondertitel heeft *"Ruimte en regels voor de professionals"*. Nu moet nog een oplossing worden gezocht voor het integreren van maatregelen die in het kader van het plan van aanpak DDD zijn genomen met zowel de zorgprogrammering en de verschillende functionele organisatorische onderdelen als met de bedrijfsmatige indeling van de instelling die niet langer aan de regio's gebonden kan zijn. Een nieuwe bedrijfsmatige indeling moet dus worden geïntegreerd met die van de zorgprogramma's. Een bedrijfsmatige indeling volgens het principe acuut / outreachende, gestandaardiseerde (vooral gefinancierd uit de ZVW), en langdurige zorg (vooral gefinancierd uit de AWBZ/WMO) dient te worden ingevoerd. Al eerder is ervoor gekozen om jeugdpsychiatrie, dagbesteding en wonen alsmede kortdurende en gestandaardiseerde zorg en enkele andere onderdelen van de instelling nieuwe merknamen te geven. In feite, zo blijkt uit de advies-aanvraag, wordt daarmee gepreludeerd op een nieuwe ontwikkeling, namelijk de vorming van een aantal aparte bedrijfsonderdelen die gelijkenis vertonen met ondernemingen zoals bedoeld in het eerder in het jaar opgestelde en breed verspreide advies van Boer en Croon (2011) getiteld *"Van Instituten naar Ondernemingen in de GGZ"*.



### 4.3 Een vakpublicatie over het Herstelprogramma

De eerste versie van een artikel over het herstelprogramma in het centrum is klaar in april 2009. De senioronderzoeker heeft de werkzaamheden (m.b.t. het artikel) overgenomen van de onderzoeksassistent die per 1 augustus 2008 een andere baan heeft gekregen. Eerder stelden we al vast dat vergelijkingsmateriaal noodzakelijk was. De senior onderzoeker gaat zoals afgesproken op zoek naar projecten die uitgevoerd zijn door het Rob Giel Onderzoekcentrum. Is het ACT-experiment in de provincie Groningen wellicht vergelijkbaar of is er materiaal over een beschermde woonvorm? In juni vraag ik een oud-redacteur van het Tijdschrift voor Rehabilitatie alvast of er interesse is voor een dergelijk artikel. Hij stuurt mijn verzoek en aanbod door naar de redactie. Rond die tijd zoeken we nog steeds naar het goede vergelijkingsmateriaal. We beschikken in de zomer over het programma van een groep mensen van een beschermde woonvorm met daarbij een aantal metingen. Op 15 september 2009 ontvang ik bericht van de senior onderzoeker. Aan de werkzaamheden is zij nog niet toegekomen. In februari 2010 is het ACT-vergelijkingsmateriaal gevonden en verwerkt. In de daaropvolgende maanden wordt aan de tekst geslepen. Begin mei 2010 sturen we het artikel naar de programmaleider van het RGOc. Die becommentarieert het snel en wijst op enkele kleine inconsistenties en stelt dat hij het *"een mooi en leesbaar verslag"* vindt. We passen de tekst en de tabellen aan en sturen het naar de redactie. Op 9 juli 2010 ontvangen we commentaar van de hoofdredacteur. Het moet aanzienlijk worden gewijzigd, zo blijkt uit het commentaar. De redactie vindt het artikel 'zeer relevant' maar er zijn drie belangrijke commentaren. 1. de doelstellingen van het herstelprogramma zijn onduidelijk. 2. in welke internationale traditie staat het en wat wordt beoogd? en 3. wat is de precieze hypothese? Voorts merkt de redactie op dat er weliswaar precies gemeten is maar dat het een heel kleine groep betreft (n=16) waarover je niet in termen van 'significanties' kunt spreken. De redactie suggereert om te volstaan met een nauwkeurige beschrijving van het herstelprogramma en vraagt voorts hoe groot de in- en uitstroom is (geweest) en waar de bewoners van het Herstelcentrum na hun vertrek naar toe zijn gegaan. Een en ander betekent dat we de uitstroom van de bewoners nog moeten vaststellen en dus het betreffende SPSS-bestand opnieuw moeten raadplegen. Dat gebeurt in de daaropvolgende weken. Ik stuur het commentaar van de redactie ook naar de programmaleider van het RGOc die ik in de vakantieperiode nog bezoek. Deze wordt in het

betreffende artikel door de auteurs bedankt voor zijn commentaar op de eerste versie en is inmiddels door een redactielid benaderd en gevraagd wat hij van het artikel vond en vindt. Hij vindt het nog steeds een goed verslag maar acht de vergelijking met de ACT-populatie inderdaad minder relevant en dus overbodig. Door drukte na de vakantieperiode laat de productie van de tweede versie op zich wachten. De tweede versie is 12 december 2010 gereed. Een week later ontvangen we een reactie. De redactie geeft te kennen dat de conclusies die we verbinden aan de vergelijking van de bewoners van het Herstelcentrum met de BW-populatie niet echt hard te maken zijn. We worden verzocht deze conclusies minder stellig te presenteren. Daar zijn wel redenen voor, dus doen we dat. We sturen de derde versie aan de redactie die op 10 februari 2011 antwoordt. Men is tevreden, zo blijkt. Het artikel zal in het julinumnummer van het tijdschrift worden geplaatst. Op maandag 5 maart 2012, circa 9 maanden na de publicatie, vraag ik de eerste auteur of zij wel eens een interne of externe reactie op het artikel heeft ontvangen. Het antwoord is ontkennend.

#### **4.4 Einde Herstelcentrum**

De sluiting van het Herstelcentrum wordt, zoals in het eerste hoofdstuk al is vermeld, op 23 november 2011 aangekondigd. En wel via het eerder genoemde bericht met de titel 'Jobstijding' dat de teamleider van het Herstelcentrum rondstuurt:

*"Vanmiddag is aan bewoners, naasten en teamleden bekend gemaakt dat de Raad van Bestuur heeft besloten om van het Herstelcentrum een verslavingskliniek voor het hogere marktsegment te maken. Voorlopige verwachting is nu dat we aan het eind van 2012 gesloten worden. Het was een emotionele bijeenkomst met veel ongeloof, boosheid, verdriet, etc."*

Hierna beschrijf ik de gebeurtenissen vanaf 23 november 2011 tot 1 april 2012 op basis van diverse mondelinge en schriftelijke bronnen. Ik teken daarbij aan dat mijn rol in deze periode een andere is dan in de perioden daarvoor. Door de bewoners en de naastbetrokkenen van het Herstelcentrum wordt namelijk aanspraak gedaan op mijn rol als belangenvertegenwoordiger van de familievereniging Ypsilon in de provincie en niet als adviseur van het Herstelcentrum noch van de instelling. En kom daardoor in een andere positie te verkeren ten

opzichte van het team van het Herstelcentrum dat immers als werknemers van de instelling de plannen en voorgenomen besluiten van de Raad van Bestuur en andere leidinggevendenden formeel gewoon moet uitvoeren. Het gegeven dat ik eerder betrokken ben geweest bij de opzet van het Herstelcentrum en tussentijds redelijk op de hoogte ben gehouden van het wel en wee van het centrum biedt evenwel voordelen in mijn nieuwe en tijdelijke rol - als voorzitter en gespreksleider van twee bijeenkomsten - die nu gericht is op de belangenbehartiging van de naastbetrokkenen van de bewoners van het centrum. Zoals uit het navolgende blijkt, neemt een aantal bewoners de eigen verantwoordelijkheid en verdedigt de belangen van de hele groep eigenstandig en met verve.

Na bovenstaande jobstijding komt de publiciteit onmiddellijk op gang. Een bewoner van het centrum belt met de twee belangrijkste provinciale dagbladen. Op 24 november al kopt één daarvan met "Herstelcentrum wordt chique verslavingskliniek."

De eerste informatiebijeenkomst op 23 november werd door weinig familieleden bezocht. De naastenraad organiseert daarom in overleg met de teamleider van het Herstelcentrum op woensdagavond 30 november een bijeenkomst over de voorgenomen sluiting. De regiomanager en de teamleider komen een toelichting geven. Ter plaatse wordt door de regiomanager een brief uitgereikt met als onderwerp 'Extra informatie veranderingen Herstelcentrum', gericht aan de bewoners, familielid of naaste en ondertekend door de Raad van Bestuur. Daarin staat dat de voorgestelde plannen op korte termijn worden uitgevoerd:

*"Vanaf februari 2012 zal samen met u en eventueel uw familie of andere naastbetrokkenen gekeken worden op welke manier de instelling u de hulp kan blijven bieden die u nodig heeft. U zult samen met uw begeleider kijken naar wat het beste bij u past. Dit kan een andere woonvoorziening van de instelling zijn of eventueel wanneer u daar klaar voor bent zelfstandig wonend met passende begeleiding."* [ ] *"U zult hoe dan ook niet zomaar van de ene op de andere dag naar een andere verblijfplaats gebracht worden. Alle stappen die nu gaan komen, zullen in goed overleg plaatsvinden."*

Voor deze brief is tijdens de bijeenkomst nauwelijks belangstelling. Er volgt een indringende en emotionele discussie. De morele verontwaardiging van de bewoners en familie is groot. Er zijn veel vragen. Hoe kan een zorgaanbieder zo

met de aan haar toevertrouwde bewoners omgaan? Hoe is het besluitvormingsproces verlopen? Had men als leiding niet eerder in de gaten dat het bestaan van het centrum op de tocht stond? Waarom zijn de bewoners en de naastbetrokkenen niet meegenomen in het besluitvormingsproces? Aan het einde van deze bijeenkomst - nog in aanwezigheid van de regiomanager en de teamleider - besluiten de naastbetrokkenen dat er een communiqué over de inhoud van deze bijeenkomst moet worden opgesteld. Voorts wordt mij verzocht woordvoerder te willen zijn in het geval er sprake is van contacten met kranten en andere media.

Op donderdagmorgen 1 december om 08.20 uur word ik gebeld door een van de provinciale kranten die graag wil weten wat er op de avond daarvoor is gebeurd. Ik meld dat kort. Om 08.45 word ik opnieuw gebeld. Het is de voorzitter van de Raad van Bestuur van de instelling die mij op korte termijn wenst te spreken. Ik moet 'in de benen' zo begrijp ik uit het korte telefonische contact. Aan het eind van de ochtend - ik heb om 12.30 uur een afspraak in de stad - meld ik me bij de Raad van Bestuur. Deze is, zo blijkt, geïnformeerd over de bijeenkomst op de avond daarvoor en meldt me dat indien hij geweten had dat deze zou plaatsvinden, hij daar zelf zou zijn geweest. Hij stelt voor om op korte termijn zelf met de bewoners en naasten te overleggen en komt meteen met enkele data waarop dat overleg kan plaatsvinden. Verder verzoekt hij me dringend geen communiqué uit te geven over de bijeenkomst. Ik antwoord dat ik daar niet over ga. Immers is dat aan de naasten en bewoners. Maar ik ben gaarne bereid om zijn verzoek voor te leggen aan de voorzitter van de naastenraad. Ik doe dat in de loop van de dag. Over dat verzoek behoeft niet te lang worden nagedacht. Het communiqué wordt opgesteld en verspreid zoals afgesproken is. Ik bel de voorzitter van de Raad van Bestuur rond 15.00 uur en meld hem dat zijn verzoek door de naasten is afgewezen. Maar dat de naasten en bewoners wel gaarne bereid zijn met hem te overleggen over de plannen met het Herstelcentrum. Op deze en de volgende dag wordt door een van de aanwezige familieleden koortsachtig gewerkt aan het verslag van de eerste bijeenkomst en aan de tekst van het communiqué. De krant komt 's avonds met een artikel over de bijeenkomst van de naastenraad van het Herstelcentrum met de teamleider en de regiomanager.

Op diezelfde dag gaat de publicitaire machine van de instelling op volle kracht draaien. Er wordt een persverklaring uitgegeven met als kop "Herstelcentrum wordt verslavingskliniek". In deze verklaring wordt verwezen naar de informatie-bijeenkomst 23 november over de toekomst van het Herstelcentrum en er blijkt het volgende uit: *"Een paar decennia geleden heerste de opvatting dat het goed was mensen met psychische klachten op terreinen te huisvesten die ver van de bewoonde wereld lagen, bijvoorbeeld in de duinen of de bossen. Het principe 'rust en regelmaat' was hier het uitgangspunt. Al in de jaren zeventig groeide het verzet tegen deze instituten, zowel van bewoners als van het personeel. 'Mensen met psychische klachten zouden een zo gewoon mogelijk leven moeten leiden, midden in de maatschappij', zo stelden zij. [ ] Het terrein van het Herstelcentrum bevindt zich aan de rand van het dorp. De woonomgeving van de bewoners, in een landhuis met park, sluit niet meer aan bij de visie van de instelling. De wens is om mensen midden in de samenleving te begeleiden. Hiermee krijgen zij beter hun rol terug in de maatschappij, gaan zij als het lukt aan het werk of naar dagbesteding en kunnen zij investeren in sociaal contact."* Uit het persbericht blijkt verder dat *"de Raad van Bestuur snapt dat de plannen voor de huidige bewoners en medewerkers een bittere pil zijn: 'het is alleen mijn taak om onze visie op vermaatschappelijking gestalte te geven en de organisatie ook in de toekomst financieel gezond te houden'."*

Op 2 december, drie dagen na de bijeenkomst van de leiding van het centrum, bewoners en hun naastbetrokkenen op het Herstelcentrum, wordt het hiervoor genoemde communiqué via de mediakanalen van de het landelijk bureau van de Vereniging Ypsilon, breed verspreid. De inhoud is als volgt:

*"Op woensdagavond 30 november 2011 hebben 28 naasten / familieleden van de bewoners van het Herstelcentrum overleg gevoerd met de teamleider en de regio-manager over het besluit het Herstelcentrum op korte termijn te sluiten en er een private verslavingskliniek voor mensen uit het bedrijfsleven te gaan starten. Zij deden dat samen met drie bewoners en met een vertegenwoordiger van het team van het centrum, onder voorzitterschap van Ypsilon Friesland.*

*De naasten hebben met grote verbijstering en boosheid gereageerd op dit besluit dat hen pas op woensdag 23 november jl. bereikte. Men kwalificeerde het besluit van de Raad van Bestuur als: schokkend, schaamteloos, niet te geloven, schandelijk en een klap in het gezicht van de bewoners en hun familieleden. De 24 mensen met een psychotische*

*kwetsbaarheid die hier in het centrum hun eigen weg van herstel zoeken en ook vinden, ondersteund door leden van het team, worden nu gedwongen op korte termijn het veld te ruimen. Dat geldt ook voor de ruim 40 externe cliënten die in en rond het Herstelcentrum hun dag besteden binnen de groenvoorziening. Zoals iemand van de familie het verwoordde: "Onze kinderen worden gedumpt ten faveure van het grote geld dat de instelling hier denkt te kunnen verdienen."*

*De naasten hebben in het gesprek met de vertegenwoordigers van de instelling onderzocht hoe dit besluitvormingsproces is verlopen en wat de reden is dat zowel de bewoners als hun naasten pas in dit late stadium geconfronteerd worden met de kennelijk voldongen feiten. Deze betreffen: 1. de "recovery-" of herstelbenadering waarvoor de huidige bewoners hebben gekozen en die door een aantal bewoners en hun naasten als succesvol wordt ervaren, past - zo is begrepen - niet in het beleid van de instelling. Dit was al langere tijd bekend maar is niet gecommuniceerd en 2. al voor de zomer was bij ieder personeelslid van de GGZ bekend dat het Herstelcentrum een private onderneming zou worden (nota DDD, juli 2011). Omdat de invulling daarvan nog niet duidelijk was, is nagelaten daarover met de bewoners en hun naasten te communiceren en zijn deze bij die ontwikkelingen niet betrokken. De naasten vinden dat het gehele proces van besluitvorming een vorm van onbehoorlijk bestuur is.*

*Beklemtoond wordt door de aanwezige bewoners dat zij eigenstandig en bewust gekozen hebben voor de herstelbenadering zoals die in het centrum wordt gepraktiseerd en voor de herstelondersteunende zorg die hier geboden wordt. Met het sluiten van het Herstelcentrum, het gedwongen en lichtzinnig verkassen van de bewoners naar andere 'reguliere' plekken 'in de maatschappij', wordt de herstelbenadering en de ervaringen en de inzichten die verkregen zijn uit de instelling verbannen. De naasten vinden dat "de kroonjuwelen verkanseld worden." Dat is contrair het landelijke beleid van GGZ Nederland die in 2009 'herstel' als leidend principe in de langdurige zorg voorstelde maar bovendien is het uiterst schadelijk voor de betrokken bewoners.*

*De naastbetrokkenen hebben verder vastgesteld dat de gedwongen verhuizing van de nu aanwezige bewoners binnen enkele maanden (streven april 2012), grote negatieve gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van leven en de toekomst van bewoners en voor hun directe sociale steunsysteem d.w.z. hun naasten. Naar de opvatting van de naasten worden de cliëntrechten van de bewoners met voeten getreden. Immers hebben zij net zoals iedere burger recht op een vrije keuze van zowel zorgaanbieder, behandelaar en andere ondersteuners als voor de plaats waar en hoe ze willen wonen en welke zorg ze willen. Deze principiële keuzevrijheid wordt door het genoemde besluit ernstig beperkt."*

De provinciale dagbladen publiceren vanaf begin tot medio december bijna iedere dag nieuws over de plannen tot sluiting van het Herstelcentrum. Bewoners en stafleden komen daarin aan het woord. Ook verschijnt er een aantal ingezonden stukken van bekende en minder bekende krantenlezers. De teneur is die van algehele verontwaardiging, onbegrip, veroordeling van de instelling die kennelijk snel geld wil verdienen ten koste van bewoners en bijna wanhopige maar retorische vragen over in welke wereld wij in de zorg voor kwetsbare mensen eigenlijk beland zijn. De instelling i.c. de voorzitter van de Raad van Bestuur en diens woordvoerders krijgen de ruimte om daar weer op te reageren. De teneur van die berichten is dat er zorgvuldig met de bewoners zal worden omgegaan, in alle gevallen zorg op maat zal worden geleverd, zulks altijd in goed overleg met bewoners en naasten zal gaan etc. De toonzetting is voornamelijk geruststellend en zelfs bezwerend.

De door de Raad van Bestuur gewaardeerde familieraad van de instelling moet, zo blijkt eind november, uit de krant lezen dat er een voornemen is het Herstelcentrum te herbestemmen als verslavingskliniek voor welgestelden. De familieraad stuurt op 29 november een brief naar de Raad van Bestuur en spreekt zijn verbijstering daarover uit. Het DB van deze raad heeft namelijk op 23 november jl. nog met de Raad van Bestuur overleg gehad en daarin is met geen woord gerept over dit besluit en er is, zo stelt de familieraad, ook geen adviesaanvraag over de voorgenomen sluiting van het centrum ontvangen. Een week daarna, op 6 december komt een antwoord van de Raad van Bestuur. De brief is anderhalf A4. Daaruit blijkt het volgende: *"De Raad van Bestuur had richting uw Raad alleen melding gemaakt van een 'voorzichtige start van een onderzoek'. U voelt zich overrompeld door deze berichtgeving in de media en meent daaruit op te moeten maken dat de instelling vooral uit is op winstbejag, zonder voldoende rekening te houden met en recht te doen aan de huidige bewoners. De Raad van Bestuur betreurt dat u een en ander via de media heeft moeten vernemen. Hij had een andere communicatielijn voor ogen, maar heeft zich door omstandigheden gedwongen gevoeld in de media te moeten reageren."* Uit de rest van dit antwoord blijkt verder dat *"In het plan van aanpak duurzaam, daadkrachtig en doelgericht gekozen is voor de lijn om patiënten midden in de samenleving te begeleiden; om patiënten sneller weer in de maatschappij te houden en terug te brengen. Verder is gekozen voor een concentratie van zorg [    ]."* Ook wordt melding gemaakt van de door de overheid opgelegde bezuinigingen die het hoofd

moeten worden geboden. En: *"Als gezien wordt wat deze keuzes voor de huidige zorg betekenen valt, zoals deze in het Herstelcentrum wordt geboden, hier niet in te passen."* De Raad van Bestuur meldt de familieraad verder dat er op de bijeenkomst op 30 november met de bewoners en de naastbetrokkenen gesproken is over de plannen om van het Herstelcentrum een afkickkliniek te maken: *"Deze signalen zijn helaas direct naar de media gecommuniceerd en op een wijze die geen recht doet aan de instelling om zorgvuldig met zijn patiënten en hun familie om te gaan en om de zorg te bieden die nodig is. In de berichtgeving zijn verder de plannen ten onrechte als vaststaand gepresenteerd, waarbij volgens de berichtgeving voorbij zou zijn gegaan aan de patiënten, aan de familie en aan de medezeggenschap. De Raad van Bestuur betreurt dit ten zeerste en heeft zich genoodzaakt gezien de media te zoeken om de berichtgeving in het juiste perspectief te plaatsen."*

Op de avond van dezelfde dag vindt het overleg plaats tussen bewoners van het Herstelcentrum en hun naastbetrokkenen met de Raad van Bestuur met twee secondanten. Zoals in hoofdstuk 1 uitvoeriger geschetst, is het een emotionele bijeenkomst met felle discussies. Tijdens het overleg blijkt namelijk dat geen sprake is van een formeel voorgenomen besluit! Dat kan pas nadat de diverse medezeggenschapsorganen een adviesaanvraag tot een voorgenomen besluit over de sluiting van het Herstelcentrum van de Raad van Bestuur hebben ontvangen en daarover hun opvatting hebben gegeven. En dat heeft nog niet plaatsgevonden. Er ligt bij niemand een adviesaanvraag! De naastbetrokkenen maken zich dus nu zeer kwaad over het gegeven dat er persberichten rondgaan met de kop "Herstelcentrum wordt verslavingskliniek" terwijl nog niemand gevraagd is of dat wel zo'n goed plan is. Ten tweede gaat het vooral om de herstelbenadering die in het centrum wordt gepraktiseerd. Dat kan, naar opvatting van de bewoners en hun naastbetrokkenen, alleen hier en niet elders. Na afsluiting van het plenaire overleg besluiten de bewoners en naastbetrokkenen dat er een tweede communiqué zal worden opgesteld. Dat wordt op 8 december door Ypsilon landelijk verspreid. De inhoud is als volgt:

"Op dinsdagavond 6 december heeft overleg plaatsgevonden tussen de Raad van Bestuur en de naastenraad van de bewoners van het Herstelcentrum. Samen met de zorg-programmadirecteur psychotische stoornissen, het hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek van de instelling en een brede vertegenwoordiging van de



bewoners van het Herstelcentrum. Ook een woordvoerder van de grote groep mensen die hun dag zinvol en productief op het landgoed besteden, was aanwezig.

De naastenraad en bewoners hebben begrepen dat de Raad van Bestuur nog geen voorgenomen besluit heeft genomen over de sluiting van het Herstelcentrum. De gang van zaken is dat een voorgenomen besluit altijd eerst moet worden voorgelegd aan de wettelijk bevoegde medezeggenschapsorganen binnen de instelling d.w.z. de ondernemingsraad, de cliëntenraad en de familieraad. Dat heeft nog niet plaatsgevonden.

Tijdens dit overleg heeft de Raad van Bestuur er geen misverstand over laten bestaan dat hij het plan alsdan in 2012 uit wil voeren. De planning is dat alle bewoners rond de zomer van 2012 het centrum moeten hebben verlaten zodat dan met de verbouwing van het Herstelcentrum tot verslavingskliniek kan worden begonnen.

De naastenraad en de bewoners verwonderen zich hierbij over de stelligheid waarmee de instelling over het niet voorgenomen besluit intern en extern heeft gecommuniceerd. Dat blijkt o.m. uit de brief van de voorzitter van de Raad van Bestuur aan de bewoners, familieleden of naasten d.d. 30 november jl. en uit het persbericht van de instelling d.d. 1 december jl. Die teksten kunnen niet anders begrepen worden dan berichten over een plan dat in uitvoering is.

De Raad van Bestuur heeft in 2010 al vastgesteld dat het herstelprogramma zoals dat in het Herstelcentrum wordt uitgevoerd niet past binnen het nieuwe zorgprogramma psychotische stoornissen. De Raad van Bestuur meent dat er voldoende plekken of locaties binnen de instelling zijn waar men kan herstellen. Welke locaties dat zijn, kan de Raad van Bestuur nu nog niet precies zeggen. Maar niet op het Herstelcentrum en niet op alle locaties. De naastenraad en bewoners vinden deze uitspreken te vaag en te vrijblijvend.

Het argument van de Raad van Bestuur dat het herstelprogramma zoals dat in het Herstelcentrum wordt uitgevoerd niet evidence based zou zijn d.w.z. niet aantoonbare verbeteringen bij de deelnemers tot gevolg zou hebben, wordt door de ervaringen van bewoners en naasten ter plekke weerlegd. De naastenraad acht dat een gelegenheidsargument. Het ware beter geweest dat de Raad van Bestuur eerder en nader onderzoek had laten verrichten om de kwaliteit en de effectiviteit van het programma objectief vast te stellen. Dat is nagelaten.

Uit de gevoerde discussie blijkt dat de bewoners en hun naasten onder 'herstel' en 'herstellen' iets anders verstaan dan de instelling. De bewoners en hun naasten verstaan

daaronder het proces van 'persoonlijk herstel' waarbij de eigen regie, empowerment en inzetten van eigen ervaringen en ervaringsdeskundigheid de belangrijkste elementen zijn. De Raad van Bestuur en diens adviseurs verstaan daaronder 'klinisch herstel'. De keuze van bewoners om aan dat 'persoonlijk herstel' te werken in het Herstelcentrum wordt door de sluiting van het centrum ernstig beperkt.

De Raad van Bestuur heeft een en andermaal toegezegd dat er een uiterst zorgvuldige procedure op gang gaat komen om alle bewoners optimaal te ondersteunen bij het zoeken naar op maat gesneden zorg en een passende plek en locatie om verder te herstellen. Dat kan binnen en buiten de GGZ zijn, dus ook in de maatschappij. De bewoners en hun naastbetrokkenen hebben na de indringende en uitvoerige discussie met de Raad van Bestuur geen vertrouwen in deze voorstelling van zaken. De termijnen die de Raad van Bestuur in acht wil nemen, vinden de bewoners en de naasten onverantwoordelijk kort. Zij blijven achter met een zeer onbevredigend gevoel over de krappe planning.

De vertegenwoordiger van de grote groep mensen van de dagbesteding die in en rond het landgoed zinvolle, groen- en onderhoudswerkzaamheden verricht, heeft indringend gewezen op de desastreuze gevolgen die het sluiten van het Herstelcentrum voor hen met zich meebrengt. Nu al is binnen deze groep de spanning en onzekerheid over het verlies van een goede werkplek voelbaar. De bewoners en de naastenraad vinden dat de Raad van Bestuur hiervoor verantwoordelijk is en dat ook deze groep extra aandacht en ondersteuning moet krijgen.

Het nog niet voorgenomen besluit wordt, zo is door alle betrokkenen vastgesteld, primair ingegeven door bedrijfseconomisch belang op middellange termijn mede als gevolg van de opgelegde en voorziene bezuinigingen. Deze gaan, zo blijkt, kennelijk boven het belang van goede herstelondersteunende zorg in het Herstelcentrum waarvoor de bewoners en hun naasten bewust hebben gekozen.

De Raad van Bestuur heeft buiten de vergadering de bereidheid uitgesproken om binnenkort met de naastenraad en bewoners verder te praten."

Na dit overleg en de publicatie van het tweede communiqué wordt het relatief stil. Een nader gesprek tussen de partijen vindt niet plaats. M.b.t. de eventuele uitvoering van de plannen wordt verwezen naar de teamleider en de staf van het Herstelcentrum. Die staf spreekt op 15 december met de Raad van Bestuur. Uit het verslag van die bijeenkomst blijkt:

*"Het stoppen van de herstelbenadering schuift de Raad van Bestuur compleet door naar de programmadirecteuren, hij gaat ervan uit dat die zich er voldoende in verdiept hebben." en "Als het team (van het Herstelcentrum) naar voren brengt dat GGZ Nederland 'herstel' als leidend principe in de langdurige zorg heeft opgenomen, zegt de Raad van Bestuur letterlijk dat hij daar niets mee te maken heeft." [ ] "Het personeel krijgt een andere werkplek binnen de instelling, hoe en waar is nog niet duidelijk." [ ] "Van het team wordt gevraagd de rust willen bewaren en geen olie op het vuur te gooien want de vergadering met de naasten en bewoners had de Raad van Bestuur wel als pittig ervaren. En zoiets wil de Raad van Bestuur niet meer!"*

De maand december is dus voor alle betrokken partijen een drukke en zo nu en dan zenuwslopende periode. Met name voor de bewoners van het centrum en hun familie. Uit gesprekken met hen, blijkt dat een deel van hen het langs zich heen laat glijden en er niet mee bezig is of het bewust buiten zich houdt maar een evenzo groot aantal ondervindt veel last van het idee dat men het centrum op korte termijn moet gaan verlaten. Dat die ideeën niet illusoir zijn, blijkt uit het gegeven dat tal van mensen die onderzoek doen naar de toekomstige verbouwing van het centrum daar gedurende een aantal weken over de vloer komt. Er worden metingen verricht en geluidsproeven uitgevoerd etc. En dat terwijl nog geen sprake is van een voorgenomen besluit. Enkele van de bewoners pakken daarom de handschoen op en gaan actief aan de slag te protesteren. Een van hen stuurt begin december al een klacht naar de klachtencommissie van de instelling. Het komt niet tot een formele behandeling ervan omdat de kans dat deze niet ontvankelijk wordt verklaard, groot wordt geacht. Een advocaat cliëntenrechten uit Den Haag wordt ingeschakeld om die bewoner bij de voorbereiding van de klacht bij te staan. Gedurende dat proces wordt ontdekt dat de Centrale Cliëntenraad (CCR) de zorgen en protesten van de bewoners van het centrum over de voorgenomen sluiting niet adequaat oppakt. Dat is voor de advocaat van de bewoner van het centrum die de klacht deponeerde - en die inmiddels ook andere bewoners heeft gemobiliseerd - reden in te gaan zetten op het vormen van een lokale cliëntenraad van de bewoners van het centrum. De bewoners voelen zich namelijk niet of in onvoldoende mate gehoord en gerepresenteerd door de CCR. Verder lijkt het erop dat de planvorming om een verslavingskliniek te gaan inrichten gewoon door gaat. Externe mensen w.o. een architect, een aannemer en hun werknemers lopen het centrum in en uit. Dat

doet de betreffende advocaat die de bewoners representeert, de Raad van Bestuur weer sommen om "deze werkzaamheden op te schorten totdat een formeel voorlopig besluit is genomen over de herbestemming van het centrum."

Wel maakt de Raad van Bestuur in januari haast met de formele adviesaanvraag die nog voorgelegd moet worden aan de medezeggenschapsorganen van de instelling. Op 31 januari is dat het geval. De aanvraag betreft het voorgenomen besluit om *"de locatie Herstelcentrum niet meer te gebruiken voor de zorgverlening vanuit de langdurige zorg, zoals deze thans aldaar wordt verleend, alsmede voor de verplaatsing van patiënten die voorvloeit uit de implementatie van de zorgprogramma's."*

In de paragraaf 'De aanleiding van de aanvraag' wordt gewag gemaakt van het feit dat (huidige) patiënten voortaan zullen worden bediend vanuit het zorgprogramma Rehabilitatie. De zorg moet geconcentreerd worden en het aantal vierkante meters die de instelling voor die zorg gebruikt moet worden teruggebracht. Er wordt verder een nieuwe bestemming voor het landgoed gezocht omdat er in de komende tijd veel geïnvesteerd moet worden in het onderhoud ervan en ook omdat extra inkomsten gegenereerd moeten worden *"die dan aan de patiëntenzorg besteed kunnen worden."* In de paragraaf 'De vooraf overwogen alternatieven' staat: *"Overwogen is de huidige zorg in het Herstelcentrum te handhaven. Hiermee zou de instelling echter afstand doen van zijn visie dat patiënten de best mogelijke zorg dienen te krijgen, volgens landelijke richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek. Dit acht hij geen verantwoorde keuze."* En onder 'Het concreet voorgenomen besluit' vinden we: *"De Raad van Bestuur heeft het besluit voorgenomen om met de plaatsing van patiënten, die nu zorg ontvangen in het Herstelcentrum, in de huidige zorgprogramma's, voor het Herstelcentrum een andere financieel haalbare bestemming te zoeken. Als gevolg hiervan zullen de patiënten die in zorg blijven, naar een andere locatie moeten verhuizen."*

In de maand januari en februari 2012 is de naastenraad van de bewoners van het Herstelcentrum buitengewoon actief met het zoeken naar alternatieve locaties en zorgaanbieders. Dat blijkt verre van eenvoudig. Immers is de instelling de monopolist in psychiatrische behandeling in de provincie en zijn er relatief weinig investeerders maar ook andere zorgaanbieders die in deze onzekere tijd bereid zijn zich in een ongewis zorginhoudelijk en financieel

avontuur te storten. Ten tweede spant de naastenraad zich zeer in om helderheid te verkrijgen over eventuele andere locaties voor de bewoners binnen de instelling, waar deze zijn gevestigd, wat aan begeleiding wordt geboden, of en welke activiteiten op die locaties worden georganiseerd en welke mogelijkheden er zijn voor leren en toegeleiding naar werk. Uit de overzichten die verschillende functionarissen van de instelling naar de naastenraad toesturen, blijkt dat er nog nauwelijks instroom- en doorstroomplaatsen zijn. De achterdeur van de instelling lijkt vooralsnog op slot te zitten.

Op 1 maart 2012 geeft de instelling een persbericht uit waaruit blijkt dat de eenhoofdige Raad van Bestuur per 1 mei 2012 vertrekt en dat er per 15 april een interim-bestuur zal worden benoemd: *"De Raad van Toezicht respecteert deze stap maar betreurt het dat de ontwikkeling die de instelling op dit moment doormaakt niet onder de leiding van de huidige Raad van Bestuur kan worden gecontinueerd."*

Op 8 maart ontvangt de voorzitter van de naastenraad een bericht van de team-leider van het Herstelcentrum dat als volgt luidt:

*"Het lijkt me goed om even te melden dat de Raad van Bestuur van de instelling de lopende adviesaanvraag (naar de medezeggenschapsorganen over het sluiten van het Herstelcentrum) deze week ingetrokken heeft.*

*Dit betekent, mijns inziens, dat er voorlopig (weer) geen besluit zal vallen over de sluitingsdatum (van het Herstelcentrum) - enerzijds door het vertrek van de Raad van Bestuur en anderzijds als gevolg van de opgestarte procedure naar de rechter."*

Inmiddels loopt de gerechtelijke procedure ten aanzien van het verzoek tot het instellen van een lokale cliëntenraad van het Herstelcentrum gewoon door. Dat heeft ook weinig van doen met het vertrek van de voorzitter van de Raad van Bestuur. Op 19 maart 2012 wordt een verzoekschrift tot het geven van een bevel tot het instellen van een lokale cliëntenraad ingediend bij de kantonrechter. De zaak zal op 23 mei 2012 dienen. Gedurende de voorbereiding van het opstellen van het verzoekschrift worden de bewonersraad van het centrum, de naastenraad en de oudervereniging Ypsilon zeer goed geïnformeerd en er intensief bij betrokken. Een uitstekend gedocumenteerd verzoekschrift is opgesteld met een

groot aantal producties. Op 22 mei 2012 - een dag voor de zitting - komen beide partijen via hun advocaten tot een accord:

*"1. Een gesprek met de RvB over alle hierna te noemen onderwerpen is steeds mogelijk. De RvB gaat graag met uw cliënten om tafel. Voor zover na een eventueel gesprek nog nodig, krijgen uw cliënten door middel van een in te stellen commissie Herstelcentrum, de volgende bevoegdheden:*

*2. De commissie Herstelcentrum krijgt de status van zorgprogrammagroep, op basis waarvan de commissie ongevraagd een pre-advies mag uitbrengen over de herstelbenadering. Dit pre-advies wordt integraal overgenomen door de CCR. Bij een afwijkend besluit zal de commissie deel kunnen nemen aan het overleg tussen de CCR en de RvB aangaande dit onderwerp. Op het gebied van de herstelbenadering zal de commissie Herstelcentrum dus niet de rechten op grond van de WMCZ in volle omvang kunnen uitoefenen.*

*3. De commissie Herstelcentrum krijgt bevoegdheden op deelgebieden voor de betreffende lokatie. Deze deelgebieden zijn:*

- a) het voorgenomen besluit om de locatie Herstelcentrum niet meer te gebruiken voor de zorgverlening vanuit de langdurig zorg*
- b) de verplaatsing van de patiënten die voortvloeit uit de implementatie van de zorgprogramma's.*

*Op deze twee deelgebieden mag de commissie Herstelcentrum de rechten op grond van de WMCZ in volle omvang uitoefenen. Deze besluiten zijn geen besluiten als bedoeld in artikel 4 lid 2 WMCZ.*

*4. Bij akkoord van het voorgaande verklaart u dat u alle huidige bewoners vertegenwoordigt, om te voorkomen dat een ander dan de huidige aanvrager een verzoek doet tot instelling van een cliëntenraad.*

*5. Intrekking van het verzoekschrift."*

Daarmee komt een einde aan de onderhandelingen over het instellen van een lokale cliëntenraad. Het resultaat is dat er dus een commissie wordt ingesteld, bestaande uit bewoners van het centrum, die gaat beslissen of en in hoeverre de

herstelbenadering een plaats kan krijgen binnen het kader van de implementatie van de nieuwe zorgprogramma(s).

De naastenraad en de bewoners van het Herstelcentrum organiseren vervolgens samen met de recent aangetreden interim-voorzitter van de Raad van Bestuur een bijeenkomst om over de nieuwe situatie te overleggen. Deze zal plaatsvinden op 7 juni 2012. Een agenda die 3 punten bevat, wordt door de naastenraad in overleg met de bewoners opgesteld:

- 1) Het beschadigde vertrouwen tussen de bewoners en familieleden en de instelling: de instelling heeft de situatie niet goed aangepakt.
- 2) Hoe het vertrouwen kan worden hersteld: goede informatie geven, afspraken maken en die ook nakomen.
- 3) Bespreken van de voortzetting van de herstelbenadering zoals die in het centrum door bewoners en familie is ervaren: de benadering is zeer goed, de structuur moet beter en dogmatische regels moeten verdwijnen.

Op de avond van 7 juni wordt er met elkaar gesproken. Uit het verslag blijkt:

*"De interim-voorzitter van de Raad van Bestuur schetst de opvattingen van de raad over de patiëntenzorg. Hij acht zich verantwoordelijk om de patiënten de best mogelijke zorg te leveren. Dat wil zeggen de zorg die aan de laatste eisen voldoet van professionals en wetenschap. Daarom is de instelling gaan werken met zorgprogramma's ook wel programmatische aanpak genoemd. In dat verband is gekeken wat voor een bepaalde aandoening de beste zorg is en welk proces daarbij past. Alle patiënten van de instelling worden in de zorgprogramma's ondergebracht." [ ] "De interim-voorzitter beluistert de ongenoegens over de wijze waarop is gecommuniceerd, over het aangekondigde tempo en over de (blijkbare) onvermijdbaarheid. Hij begrijpt, dit horende, dat men niet tevreden is en uit zijn spijt dat het gesprek hierover vervolgens op het niveau van advocaten is voortgezet. Tevens uit hij zijn genoegen dat de Raad van Bestuur nu in gesprek kan gaan met de bewoners en hun naasten."*

Uit de daaropvolgende discussie blijkt verder: *"Gevraagd wordt wat het contract betekent dat de instelling voor bijvoorbeeld vijf jaren met patiënten is aangegaan inzake de herstelbenadering. De interim-voorzitter legt uit dat in de zorgrelatie gesproken wordt over een 'individueel zorgplan' of 'behandelplan'. Hierin worden afspraken tussen de behandelaar en de patiënt neergelegd over de zorg die*

*verleend zal worden. Een dergelijk individueel zorgplan wordt regelmatig bijgesteld. Of omdat er bijvoorbeeld ontwikkelingen zijn in de zorg, of omdat er veranderingen zijn aan de zijde van de patiënt. Het zou niet goed zijn als dit niet van tijd tot tijd zou gebeuren. In dit zorgplan gaat het om het individu. Hij onderkent dat er daarbij een zekere spanning zit tussen de generalistische zorgprogramma's en het individu, maar juist in het zorgplan moeten de individuele wensen en mogelijkheden aan de orde komen binnen de kaders van het zorgprogramma. Met iedere patiënt in het Herstelcentrum worden dit soort afspraken gemaakt. Duidelijk is evenwel dat de zorg voor betrokkenen niet meer op de locatie van het Herstelcentrum geboden zal worden. Mogelijk zijn elementen van de herstelbenadering, die nu geboden worden, ook in de zorgprogramma's terug te vinden. De interim voorzitter kan niet inhoudelijk verder hierop ingaan aangezien hij niet de inhoudelijk deskundige is." [ ] "Op de vraag of de instelling een financiële klapper heeft gemaakt met het centrum is het antwoord 'nee'. De hele operatie heeft geen financiële achtergrond maar enkel een zorginhoudelijke, omdat de instelling ervoor gekozen heeft alleen de best mogelijke zorg aan zijn patiënten te leveren en deze zorg is in de zorgprogramma's beschreven. Aan de uitvoering van deze zorgprogramma's zijn nu eenmaal ook organisatorische gevolgen verbonden."*

Voor het overige worden afspraken gemaakt over de gesprekken met bewoners en familieleden over hun vertrek uit het centrum naar andere zorglocaties of buiten de instelling.

Twee dagen daarna ontvang ik een bericht van enkele betrokken familieleden die het overleg bijwoonden:

*"Wij zijn blij dat de bewoner dit proces (verzoek om een lokale cliëntenraad in te stellen) aangespannen heeft waardoor de instelling nu weet dat er niet op dergelijke manier met bewoners en familie omgegaan kan worden, maar we hebben na dit gesprek besloten om ons in te zetten om een goede plek voor onze zoon te zoeken en als er besloten wordt om toch weer een confrontatie met de instelling aan te gaan, willen wij daar geen energie meer in steken."*

Ook enkele bewoners reageren op het resultaat van het gevoerde overleg. Een aantal bewoners is dan al uit het centrum vertrokken. De vertegenwoordiger van



de bewoners is niet erg tevreden over de uitkomst van het overleg. Deze stelt een concept brief op, gericht aan de Raad van Bestuur, want een aantal zaken is nog onduidelijk, zo vindt zij. Op het concept vraagt zij eerst commentaar en aanvullingen van derden. Die worden gegeven. Dan wordt het stil. Op zondag 1 juli 2012 ontvang ik desgevraagd een mail van de betreffende bewoner. Ze schrijft:

"Hoi,

*Ik heb geen vervolgstappen genomen richting de Raad van Bestuur. Wel ben ik met bureau belangenbehartiging bezig met een adviesaanvraag inzake hoe herstel te implementeren in het nieuwe zorgprogramma. Van de week is het ook duidelijk geworden dat het Herstelcentrum per 1 november 2012 gesloten wordt en dat de bewoners voor die tijd herplaatst worden naar een plek van keuze of naar een kliniek / bw waar plaats is. Hier zijn ze nu actief mee bezig. Zelf ben ik afgelopen vrijdag verhuisd omdat ik niet in een bw terecht wil komen. Ik heb ook aangegeven dat ik mij tot september inzet voor de bewoners en daarna me op school moet concentreren want ik ben twee weken terug voor al mijn tentamens gezakt en daarom heb ik deze keuze gemaakt."*



## **Hoofdstuk 5 Analyse**

In het eerste hoofdstuk heb ik een schets gegeven van zowel de internationale en nationale introductie van het herstelconcept als de pogingen om dat concept om te zetten in een zorgpraktijk binnen de geestelijke gezondheidszorg. In de daaropvolgende hoofdstukken heb ik een beschrijving i.c. 'inschrijving' gegeven van een experiment in een lokale setting. Dat experiment kan als mislukt worden beschouwd: het concept zoals ingevoerd binnen het Herstelcentrum overleeft namelijk niet. Als experimenten mislukken, valt daar van te leren. Kort memoreer ik hierna het gehanteerde theoretisch kader waarmee ik eerst zowel de internationale als de nationale introductie van het concept analyseer om dat vervolgens toe te passen op het lokale experiment. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk expliciteer ik de verbinding en samenhang tussen die globale ontwikkelingen en die op het lokale niveau.

### **5.1 Theoretisch kader en gebruikte modellen**

Graag had ik de determinanten en mechanismen van de introductie van het herstelconcept in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland in kaart gebracht. Die ambitie is echter te hoog gegrepen. Bovendien is dat een benadering die mij na bestudering van de literatuur en na kennisneming van de ontwikkeling en de invoering van het begrip als mechanistisch en deterministisch voorkomt: alsof een keten van specifieke gebeurtenissen noodzakelijkerwijze tot een bepaalde uitkomst leidt. Die metafoor lijkt niet vruchtbaar te zijn. Mensen en instituties zijn immers de dragers van kennis. Zij voorzien deze kennis van 'betekenis'. Zij 'betekenen' m.a.w. zowel de concepten die worden geïntroduceerd als de implementatie en vormgeving ervan. Hiermee scheppen zij (toegevoegde) waarde. Betekenis- en zingeving is mensenwerk en zodra er sprake is van verschillende betekenissen en het meerdere actoren betreft, ontstaan niet zonder goede redenen (mis)verstand en (on)begrip. Er zal dan over die verschillende betekenissen van het concept worden onderhandeld. Kort gezegd: ik beschouw de ontwikkeling en de uitkomst van een specifieke betekenis van het concept 'herstel' het resultaat van een onderhandeling tussen actoren die vanuit een specifieke visie en een set van waarden belang toekennen aan een specifiek resultaat van die onderhandelingen. Dat specifieke resultaat d.w.z. een bepaalde betekenis is dus een 'interact' d.i. de uitkomst van verbale en non-verbale

communicatie tussen personen of actoren die belanghebbend zijn. Om die resultaten te bereiken, worden door de betrokken communicanten middelen ingezet die hiervoor, gebaseerd op Bourdieu, als soorten 'kapitaal' werden aangeduid. Om met elkaar te kunnen communiceren en te onderhandelen is verder een veld of domein nodig, maar ook kanalen en middelen om te communiceren. Die velden of domeinen noem ik hierna de speelruimte omdat er goede redenen zijn aan te nemen dat er 'een spel' wordt gespeeld'. Zoals hiervoor uiteengezet is, heeft 'spel' twee betekenissen namelijk 'play': een reeks van creatieve gebeurtenissen, een spelen om te leren dat intrinsiek onderdeel van de menselijke cultuur is en 'game': de set van vaardigheden die ingezet wordt om een bepaald doel te bereiken en specifieke resultaten te boeken. Een spel dus dat coöperatieve en competitieve elementen heeft en niet zelden een grimmig karakter krijgt. Met andere woorden het speelveld kan zowel een agora (marktplaats) zijn maar evenzeer een arena (strijdperk).

Zoals eerder aangegeven, hanteer ik een sociaal-constructivistisch referentiekader omdat ik ervaren heb dat binnen de huidige psychiatrie het denken vaak ophoudt dan wel stagneert indien gedacht en gehandeld wordt vanuit kennelijk vaststaande en ingesloten dichotomieën. De sociaal-constructivistische invalshoek is in feite dus een hulpmiddel of, zo men wil, een aanvliegroute om de belemmerende en bevorderende factoren of de omstandigheden van die introductie van het begrip nader te analyseren.<sup>16</sup> Deze invalshoek is ook al toegepast op de zorg voor mensen met een psychische problematiek en zelfs op 'recovery' (Walker, 2006). Het sociaal-constructivisme biedt ons een kennis-theoretisch uitgangspunt, beter gezegd het vormt een epistemologische basis (Slade, 2009; Berger & Luckman; 1966, Weick 1995) voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek waarbij het uitgangspunt is dat kennis door mensen wordt geconstrueerd. Dat geldt hier zowel voor de epidemiologische kennis over mensen met ernstige psychische problematiek als voor de ervaringskennis die deze mensen bezitten. Ook Loveland et al. (2005) kiezen die theoretische invalshoek bij het bespreken van verschillende methoden om het begrip 'herstel' te kunnen begrijpen én meetbaar te maken. Ten tweede past binnen de zienswijze van het sociaal-constructivisme dat over betekenissen tussen actoren wordt onderhandeld. Er zijn wellicht wel 'constraints' of beperkingen aan die

---

<sup>16</sup> Voor een gecomprimeerd maar helder overzicht van het sociaal-constructivisme, zie Verweij (2011) p.63-68 en Probst (2012) p.57-66.

betekenisconstructies opgelegd, omdat niet *alle* constructies kunnen of worden geaccepteerd maar er is niettemin ruimte voor meerdere betekenissen. De actoren hebben hoe dan ook met elkaar te maken en zullen via interacties en onderhandelingen met elkaar tot een vergelijk over één of meerdere betekenissen willen komen. Het grote voordeel van dit theoretisch kader is, zoals gezegd, dat de bestaande dichotomieën (die evenzeer als constructie worden opgevat) hetzij tijdelijk of zelfs voorgoed lijken te worden opgeheven (Slade, 2009, p. 54-56).

Het tweede referentiekader en daarbij behorende vocabulaire van Bourdieu (1986; Pels, 1989) kan ons bij de analyse van de introductie van 'herstel' wellicht helpen omdat hierbij nagedacht is over karakteristieken van specifieke velden w.o. politiek, de wetenschap en de kunst. Professionals die gedurende langere tijd werkzaam zijn binnen dat veld ontwikkelen een specifieke habitus d.i. een duurzame wijze van waarnemen, denken en gedrag waarmee ze zich in dat veld kunnen handhaven. Naast veld en habitus is 'kapitaal' een kernbegrip bij Bourdieu. Mensen hebben 'kapitaal' nodig om hun macht, zo men wil invloed, binnen dat veld uit te oefenen. Indien men daar eenmaal onderdeel van vormt, zorgt men ook - met behulp van verschillende soorten kapitaal (een zestal) - dat het betreffende veld ten opzichte van andere velden invloedrijker wordt.

## **5.2. Het internationale veld**

Het visiedocument van Anthony (1993) onder verwijzing naar de ervaringen die Deegan (1988) als cliënt opdeed, vormt een belangrijk keerpunt in het denken en gedrag van de hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg in de USA. In tegenstelling tot andere landen, gaat het in de USA dan onmiddellijk over het omzetten van het concept in een betere 'service' of hulpverlening en worden er vrijwel tegelijkertijd programma's ontwikkeld, op de markt gezet en geïmplementeerd in de zorg. Het bleek al dat 'rehabilitation' en 'recovery' in de USA onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden. De rehabilitatiepraktijken - die volgens Anthony tot dan toe onvoldoende successen hadden geboekt - worden verrijkt met de ervaringsverhalen van (ex)cliënten en hebben als belangrijkste doel een betere dienstverlening te bewerkstelligen. Het centrum van waaruit die acties aanvankelijk plaatsvinden, is het Center for Rehabilitation van de waarvan Anthony de directeur is.

Zoals door Anthony wordt aangegeven, is het noodzakelijk dat meer bekend wordt over wat 'recovery' nu precies is, hoe herstelprocessen verlopen en wat de bevorderende factoren zijn. In de daaropvolgende periode van 20 jaar – tot op de dag van vandaag – wordt veel onderzoek gedaan naar herstelprocessen van (ex)cliënten. Verhalen worden geanalyseerd, schemata van die processen zijn daaruit gededuceerd en pogingen worden gedaan 'recovery' als proces en als resultaat of uitkomst van zo'n herstelproces vast te stellen. M.a.w. de 'recovery movement' onder leiding van ook geleerde ervaringsdeskundigen en andere belangrijke rolmodellen gaat op zoek naar evidentie over a. wat onder 'recovery' kan (en moet) worden verstaan, b. hoe herstelprocessen verlopen en wat dat betekent voor mensen die dat meemaken, c. de bevorderende en belemmerende factoren bij het herstelproces en d. de effecten of uitkomstmaten van programma's die 'recovery' als leidend principe hebben. Dat alles om de zorg voor mensen met een psychische aandoening zo in te richten en te organiseren dat de optimale omstandigheden voor cliënten worden geschapen om inderdaad te herstellen. Dat leidt tot een groot aantal, aanvankelijk in de USA ontwikkelde modules, opleidingen en programma's voor met name hulpverleners opdat zij hun rehabilitatiewerk beter en meer systematisch kunnen uitvoeren en aanvankelijk in mindere mate trainingen voor voor de cliënten zelf

De psychiatrie is een beroepsveld dat zich tot doel stelt mensen met psychische aandoeningen door professionele interventies daar zo mogelijk vanaf te helpen en hen gedurende die periode bij te staan. Psychiaters zijn medisch opgeleide specialisten die weliswaar laag in de medische hiërarchie staan maar binnen de geestelijke gezondheidszorg de hoogste in rang en functie zijn. Ze zijn opgeleid als medici die de somatische zorg van mensen als belangrijkste object van behandeling en interventie hebben leren kennen. De psychiatrie is een moeilijk vakgebied. Zij is (zie hoofdstuk 1) theoretisch zwak onderbouwd en haar successen, voor zover het de ernstige aandoeningen betreft, zijn beperkt, niettegenstaande de farmacologische revolutie (Healy, 1990; Van Praag, 1993) die zich in de vorige eeuw voltrok. In tegenstelling tot andere velden (hier beroepsgroep of discipline) kan zij, zoals gezegd niet bogen op theoretische tradities maar in het beste geval op stromingen of scholen van denken (en handelen). Die stromingen komen en gaan. Zo is de psycho-analytische stroming in de psychiatrie gemarginaliseerd (en wordt ook niet meer bekostigd door de

zorgverzekeraars) en zijn meer evidence-based therapeutische interventies geïntroduceerd die zo mogelijk protocollair (volgens het boekje) moeten worden uitgevoerd. Kunst en kunde in de psychiatrie lijken te zijn vervangen door het uitvoeren van gestandaardiseerde behandelingsmodulen die in de multidisciplinaire richtlijnen en in de zorgprogramma's resp. zijn voorgeschreven en opgenomen. De behandeling van mensen met ernstige psychische problemen die langdurige zorg nodig hebben, bestaat vandaag aan de dag uit het diagnostiseren m.b.v. de classificatieschema's uit DSM-IV, het toepassen van farmacotherapie, het instellen van de juiste medicijnen en het verwijzen naar en uitvoeren van psychosociale therapieën die evenals de farmacotherapeutische behandelingen inmiddels zowel beschreven als voorgeschreven zijn.

We hebben gezien dat vanaf 1990 internationaal een stroom van ervaringsverhalen, wetenschappelijke- en vakpublicaties op gang komt over 'recovery' of 'herstel'. Deze hebben op hoofdlijnen vier invalshoeken: 1. over de betekenis en de definitie van 'recovery', 2. over wetenschappelijke bewijzen dat 'recovery' bestaat en mogelijk is, 3. over modellen, aspecten en dimensies en programma's die het 'recovery' proces van cliënten kunnen ondersteunen en de effectiviteit van die programma's kunnen vergroten en 4. over de noodzaak en wenselijkheid om het concept te introduceren en te implementeren binnen het systeem van de geestelijke gezondheidszorg. Het is duidelijk dat deze invalshoeken niet onafhankelijk van elkaar zijn: zij kunnen elkaar versterken maar evenzeer afzwakken. Mocht het immers niet duidelijk zijn wat onder 'recovery' wordt verstaan dan is het onmogelijk om een 'recovery' programma te ontwikkelen en gericht (effect)onderzoek uit te voeren. En evenzeer is het zonder de voorgaande drie eerste invalshoeken te verhelderen minder goed mogelijk het systeem van de geestelijke gezondheidszorg te beïnvloeden.

Dit is in lijn met de inhoud van een editorial met een provocerende titel *Recovery, psychosis and psychiatry: research is better than rhetoric*, van Slade en Hayward (2007) die er op wijzen dat er een grote noodzaak bestaat om langs drie wegen onderzoek te verrichten naar 'recovery' namelijk 1. identificatie en prevalentie van 'recovery', dus wat we er onder verstaan en in welke mate het optreedt, 2. hoe de uitkomsten van 'recovery' kunnen worden gemeten en geëvalueerd en 3. welke interventies er zijn en wat hun kosteneffectiviteit is. De auteurs stellen verder dat indien deze vragen niet beantwoord worden, het 'recovery' concept waarschijnlijk zal verdwijnen. Silverstein en Bellack (2008)

doen verder voorstellen om een wetenschappelijke onderzoeksagenda op te stellen met het oog op het beter begrijpen van 'recovery' processen waarbij zowel de geobjectiveerde uitkomsten als de subjectieve ervaringen van mensen die een herstelproces meemaken in samenhang nader kunnen worden bestudeerd. Zij achten de nadere uitwerking en uitvoering van die research-agenda een voorwaarde voor de bruikbaarheid en geloofwaardigheid van het herstelconcept.

Laat mij nu zowel het onderzoek naar (a) de definitie van 'recovery' of 'herstel' als naar (b) de tot nu toe gevonden evidentie voor de herstelbenadering memoreren.

Ad.a. Zoals hiervoor al opgemerkt zijn er na 1990 veel studies verschenen over omschrijvingen en definities van het begrip d.w.z. wat onder 'recovery' wordt verstaan (Jacobson & Greenley, 2001; Roberts & Wolfson, 2004; Onken et al., 2007; Schrank & Slade, 2007; Slade, 2011). Vastgesteld kan worden dat al die studies in feite een goed beeld geven van de differentiatie van het begrip 'recovery' na 1990. Toen werd al gesproken over twee verschillende en ogenschijnlijk niet te verzoenen benaderingen waarbij 'recovery' enerzijds opgevat werd als een proces dat iemand met een psychische aandoening meemaakt en anderzijds als eindresultaat van dat proces, wel of niet als gevolg van hulpverlenende interventies. Een resultaat dat ook, aanvankelijk in tegenstelling tot die subjectieve ervaringen van het proces, meetbaar zou zijn. We zien dat onderscheid nog bij Schrank & Slade (2007) terug die tot twee definities komen: de eerste zoals geformuleerd vanuit de hulpverlening en de tweede vanuit de gebruikers (p. 321) waarbij overigens een aantal belangrijke 'componenten' van die ervaren herstelprocessen wordt geïdentificeerd met het oog op het inrichten van de dienstverlening door zorgaanbieders. Roberts & Wolfson (2004) volgen in dit voetspoor en stellen vast dat *"Two main perspectives have generated very different kinds of data. The first focuses on the familiar dimensions of clinical and social recovery, measured objectively through outcome studies and expressed as approximations to cure. The second focuses on the personal and existential dimensions of recovery, taking the form of subjective and self-evaluated accounts of how an individual has learned to accommodate to the illness."* (p. 39). Slade (2009) onderscheidt zoals gezegd ook twee betekenissen van 'recovery', namelijk 'clinical recovery' en 'personal



recovery' die inhoudelijk samenvallen met de inhoud van de definities van Roberts & Wolfson. Nog zeer recent hebben Windell et al. (2012) de betekenissen van 'recovery' onderzocht bij mensen die een eerste keer een psychose meemaakten. Zij onderscheiden 'illness recovery', 'psychological and personal recovery' en 'social and functional recovery'. Het gaat mij hier niet om vast te stellen welke van die definities nu wel of niet geëigend of toepasbaar dan wel meetbaar zijn, maar veeleer om te constateren dat er sinds de ruime en nog vage definitie of omschrijving van 'recovery' door Anthony een groot aantal extensieve, enumeratieve alsook operationele definities binnen het veld is ontwikkeld. Er heeft dus een differentiatie en proliferatie van betekenissen van het begrip 'recovery' plaatsgevonden en nog geen inperking of nadere precisering behalve als het om epidemiologisch en ander empirisch onderzoek naar herstel en herstelprocessen gaat. Verder valt te constateren dat de aansprekende maar ruime definiëring of omschrijving van het begrip vanuit het perspectief van cliënten zoals Anthony die aanvankelijk formuleerde, tot op de dag van vandaag zowel internationaal als nationaal nog intensief wordt gebruikt. Tot slot merk ik onder verwijzing naar hoofdstuk 1 nog op dat in de afgelopen jaren vanuit de klinische epidemiologie steeds meer aandacht is gekomen voor 'functioneel herstel' d.w.z. hoe het dagelijks functioneren van mensen met ernstige psychische problematiek samenhangt met de wel of niet verminderde symptomatologie.

Ad. b. Zijn er nu wel of niet wetenschappelijke bewijzen dat 'recovery' of 'herstel' - in de zin dat mensen herstellen van een ernstige gebeurtenis zoals een psychose en/of de boodschap dat men een ernstige psychische aandoening heeft - optreedt dan wel mogelijk is? Een opmerkelijk verschijnsel dat eerder al aangestipt werd en dat zowel internationaal, nationaal als lokaal optreedt - is dat epidemiologen en andere onderzoekers al lang weten dat de aanvankelijk algemeen aanvaarde opvatting dat de aard en het beloop en de prognose van bijvoorbeeld schizofrenie overwegend negatief is, onjuist is. Al decennia geleden stelden Ciompi & Muller (1980), Harding et al. (1987), Davidson (1997) en vele andere onderzoekers al vast dat 46 tot zelfs 68% van de groep van mensen met die aandoening redelijk tot goed herstelde en een aanvaardbaar, productief en zinvol leven leidde. Van die feiten was het merendeel van de behandelaren kennelijk niet overtuigd. Men bleef denken en behandelen vanuit het ziektemodel en de daarmee geassocieerde beperkingen van de patiënten. Een belangrijke en

intrigerende vraag is hoe het mogelijk is dat die resultaten van grondig en methodologisch correct longitudinaal onderzoek kennelijk niet doordrongen tot in de bastions van de instellingen en door de behandelende psychiaters niet werden geaccepteerd. Denkend vanuit Kuhn's model van wetenschappelijke ontwikkeling (niet noodzakelijkerwijze samenvallend maar als analogie) bestond en bestaat er kennelijk een kern van onbetwifelde waarheden of bestaande axioma's op grond waarvan de gevestigde psychiatrie mensen met een psychische problematiek volgens vaststaande uitgangspunten en vigerende opvattingen behandelt. Volgens Blom (2004) persisteren die kernopvattingen over de aard en het beloop van schizofrenie zoals geformuleerd door de grondleggers Bleuler en Kraepelin, niettegenstaande tal van anomalieën die optraden en optreden. Een adequate verklaring van dit verschijnsel is nog niet voorhanden. Wel kan worden vastgesteld dat tot op de dag van vandaag, waarschijnlijk mede door de heterogeniteit van de uitkomsten (zie Slade, 2009, p. 37) dat uiterst sombere beeld over de aard en het beloop van schizofrenie nog bestaat en kennelijk in stand wordt gehouden. Dat blijkt ook uit een vergelijking van de teksten over de prognose en het beloop van de ziekte in twee belangrijke Nederlandse handboeken over schizofrenie, resp. Van den Bosch et al. (1989) en Cahn et al. (2011). En dat terwijl meta-studies die de hoogste bewijskracht hebben, aantonen dat mensen met schizofrenie een goede kans hebben om te herstellen en daar ook op mogen hopen (zie o.m. Wilken, 2006).

Willen we iets zinnigs kunnen zeggen over het meten van 'recovery' dan moeten we wel eerst definiëren wat we daarmee bedoelen i.c. wat we onder 'recovery' verstaan. Zoals hiervoor uiteengezet is, zijn er allereerst twee belangrijke en te onderscheiden betekenissen, namelijk persoonlijk herstel (het proces) en de uitkomsten van dat proces wel of niet als gevolg van farmacotherapeutische en psychosociale interventies. Zoals gezegd is al veel onderzoek gedaan naar persoonlijk herstel en in de periode na 1990 is vooral gezocht naar maten om dat te kunnen vaststellen. Ralph & Corrigan (2000) gaven een compendium uit met alle tot dan toe bekende meetinstrumenten. Het betrof een negental meet-schalen om 'herstel' te kunnen vaststellen en vijf z.g. 'herstelgerelateerde meetschalen' die alle na 1990 zijn ontwikkeld. Daarnaast voerden Burgess et al. (2010) een studie uit naar alle tot 2009 ontwikkelde herstelmeetschalen. Deze Australische studie omvat zowel meetinstrumenten om persoonlijk herstel te meten als die waarmee de hersteloriëntatie of de mate van 'herstelonder-

steunende zorg' van de dienstverlenende zorginstellingen kan worden vastgesteld. De resultaten van deze studie wijzen het volgende uit. Anno 2010 bestaan er in totaal 33 instrumenten waarvan 22 ontworpen zijn om persoonlijk herstel te meten en 11 die ontworpen zijn om de hersteloriëntatie van zorgaanbieders te meten. Men vond op grond van door de onderzoekers aangelegde criteria (w.o. dat de meetinstrumenten kwantitatieve data moeten opleveren, gemakkelijk te gebruiken zijn, uitgaan van het gebruikersperspectief en wetenschappelijk valide zijn) dat er vier instrumenten zijn waarmee het persoonlijk herstel kan worden vastgesteld, t.w. RAS, IMR, STORI en RPI<sup>17</sup> en eveneens vier instrumenten waarmee de hersteloriëntatie van de zorgaanbieder kan worden vastgesteld namelijk ROSI, RSA, ROPI en RPFS.<sup>18</sup>

Uit de tabellen van alle instrumenten die deze studie bevat, kunnen we concluderen dat het merendeel van de instrumenten ontwikkeld is in de USA en dat RAS en ROSI (resp. voor cliënten en zorgaanbieders) in 1995 als eerste beschikbaar kwamen. De overige van de meetinstrumenten volgen vanaf 2004 (zie onderstaande voetnoten). Voorts valt op dat de instrumenten waarmee het individuele herstelproces in kaart kan worden gebracht, niet gevalideerd worden in termen van psychometrische eigenschappen maar in soort respons (bijvoorbeeld welke schalen worden gebruikt en op grond van de soort vragen die op het betreffende format voorkomen). Als we de uitkomsten van deze Australische inventarisatie vergelijken met het Nederlandse rapport *Herstelondersteunende Zorg in de GGZ* (Hendriksen-Favier et al., 2011) dan blijkt dat in dit laatste rapport drie instrumenten worden voorgesteld, t.w. de ROSI, de ROPI en de RKI<sup>19</sup> die alle betrekking hebben op de herstelkennis, -attitude en -vaardigheden van de hulpverleners en de hersteloriëntatie van de zorgaanbieder of zorginstelling. In dat rapport komt het meten van persoonlijk en individueel herstel niet voor. Wel wordt cliënten naar hun opvatting over die herstel-oriëntatie van de zorgaanbieder gevraagd. In feite gaat het hierbij dus om de instelling te toetsen op het wel of niet bieden van herstelondersteunende zorg en niet om het individuele herstel van cliënten te onderzoeken, wat in feite

---

<sup>17</sup> RAS: Recovery Assessment Scale (1995)  
IMR: Illness Management and Recovery Scales (2004)  
STORI: Stages of Recovery Instrument (2006)  
RPI: Recovery Process Inventory (2006)

<sup>18</sup> ROSI: Recovery Oriented System Indicators Measure (2005)  
RSA: Recovery Self Assessment (2005)  
ROPI: Recovery Oriented Practiced Index (2005)  
RPFS: Recovery Promotion Fidelity Scale (2009)

<sup>19</sup> RKI: Recovery Knowledge Inventory (2006)

de kern alsook het primaire doel is van het inrichten van herstelondersteunende zorg. Ik verwijs in dezen nogmaals naar Jacobson en Curtis (2000) en naar Slade (2007) die beiden uitdrukkelijk en indringend wijzen op de verleidingen waarvoor instellingen komen te staan om hun diensten en behandelingen 'recovery-oriented' of 'herstelgeoriënteerd' te gaan noemen zonder dat er wezenlijk iets verandert aan die dienstverlening. Slade formuleert het aldus: *"Services have appropriated the term 'recovery' without meaningfully changing their function, e.g. re-labeling rehabilitation services as 'Recovery and Rehabilitation Services'. These responses are all consistent with an aim of maintaining the status quo."* (p. 81).

### **5.2.1 Nadere analyse van het internationale veld**

Het is in het kader van deze studie niet doenlijk een volledig overzicht te geven van al die verschillende internationale actoren die hun kapitaalsoorten gemobiliseerd en benut hebben om het gedachtegoed over 'recovery' te verspreiden en de daarmee samenhangende zorgpraktijken vervolgens te implementeren. Ook is het niet goed mogelijk precies na te gaan of en in hoeverre die praktijken ook inderdaad hebben geleid tot een kwantitatief en kwalitatief betere zorg voor mensen met een ernstige psychische problematiek. Landen verschillen namelijk in het tijdstip waarop het begrip 'recovery' is geïntroduceerd. Er zijn daarnaast grote verschillen in de wijze waarop de geestelijke gezondheidszorg is georganiseerd. Verder zijn er nog geen studies voorhanden die per land of werelddeel de mate van implementatie van 'recovery' en de effecten daarvan op de kwaliteit van de zorg aan gebruikers en op het (gewijzigde) gedrag van de nationale systemen systematisch in kaart hebben gebracht. Wat wel kan, en dat veroorloof ik mij dan ook, is een onvolledige schets geven van de bevorderende factoren van de verspreiding van het begrip 'recovery' of 'herstel'.

Ten eerste valt op dat nationale en internationale voorlopers en -vechters zich naar het schijnt onvermoeibaar inzetten voor de goede zaak en namens de groep van mensen met ernstige psychische problematiek strijden voor emancipatie, maatschappelijke deelname en het opheffen van ervaren maatschappelijke achterstand of ongelijkwaardigheid. Het betreft hier naast rolmodellen (mensen dus die als voorbeeld voor anderen dienen), vooraanstaande onderzoekers die niettegenstaande hun psychische handicap belangrijke sociaal-maatschappelijke

en wetenschappelijke functies uitoefenen. Per land zijn daar voorbeelden van. Ten tweede is het minder opmerkelijk maar wel vermeldenswaardig dat de verspreiding van het begrip 'recovery' bevorderd is door internationale publicaties, congressen en studiereizen van onderzoekers en behandelaren maar in mindere mate ook van cliënten. De communicatiekanalen en platformen zijn vandaag aan de dag internationaal en nationaal goed tot uitstekend georganiseerd. De informatie over wat elders is onderzocht en ondernomen wordt, is ruim voorhanden. Zoals uit de beschrijving van de nationale maar ook lokale situatie (de casus) kan worden begrepen, worden mensen daardoor geïnspireerd, aangestoken en op ideeën gebracht. Zij wensen niet zelden die dan ook binnen de (psychiatrische) zorg nationaal of lokaal te realiseren.

Ten derde noem ik het wel of niet bestaan van sterke cliëntenbewegingen en de mate waarin zelfhulp en zelfhulpgroepen als het ware intrinsiek onderdeel vormen van de nationale cultuur. Die cultuur is in ieder geval in de USA zeer ver ontwikkeld.

Ten vierde kan de bemoeienis van de overheid of overheden de verspreiding en vooral het implementeren van het herstelconcept binnen de psychiatrische zorg o.m. door wetgeving of nationale stimuleringsmaatregelen zeer bevorderen. Wellicht ten overvloede verwijs ik in deze naar de analyse en aanbevelingen uit het eindrapport van de *Presidents New Freedom Commission on Mental Health (2003)* met als ondertitel *Achieving the Promise: Transforming Mental Health Care in America* en de ruime fondsen die ter beschikking werden gesteld om onderzoek uit te voeren en de geestelijke gezondheidszorg in te richten met 'recovery' als leidend principe. Ook de overheden van Nieuw Zeeland en enkele jaren daarna die van Australië beïnvloedden het beleid en de uitvoering van de psychiatrische zorg door 'recovery' eind jaren negentig van de vorige eeuw op de bestuurlijke agenda te zetten en de geestelijke gezondheidszorg te stimuleren om met 'recovery' als leidend begrip nieuwe wegen in te slaan. En in het Verenigd Koninkrijk nam het National Institute for Mental Health in England (NIMHE) rond 2000 het voortouw het begrip 'recovery' te omarmen en slaagde er een aantal jaren daarna in het Royal College of Psychiatrists zover te krijgen samen met andere partijen een position paper op te stellen waarin 'recovery' binnen de geestelijke gezondheidszorg het uitgangspunt is. Tenslotte nam de regering van Schotland (Scottish Executive) in 2004 de beslissing om na een aanloop van enkele jaren, mede op basis van de ervaringen van Mary O'Hagan uit Nieuw Zeeland en het vele voorbereidende werk van het z.g. Scottish

Recovery Forum, het Scottish Recovery Network (SRN) op te zetten en te financieren (Griesbach et al., 2010).

### 5.3 Het nationale speelveld en belangrijke actoren

De psychiater zal vandaag de dag lid zijn van de Nederlandse vereniging Psychiatrie (NVvP), die begin jaren negentig van de vorige eeuw, terug in de schoot van haar moeder, de geneeskunde, werd geleid omdat de psychiatrie daar thuis hoorde (Vos, 2011). Zij had zich namelijk onterecht van deze moeder afgewend en was in een isolement gekomen.

Psychiaters debatteren zelden. Evenals de meeste andere medici converseren zij met elkaar. Dat gebeurt publiekelijk op congressen en symposia en schriftelijk voor het merendeel in het Tijdschrift voor Psychiatrie, het Maandblad Geestelijke volksgezondheidszorg (MGv) en in het Tijdschrift voor Psychotherapie. Het zijn over het algemeen beleefde en welvoeglijke gedachtewisselingen die – in gedrukte tekst – getuigen van respect voor de waarde collega's. Deze schriftelijke representaties getuigen verder van eruditie, empathie en betrokken distantie. Niemand slaat met de vuist op tafel, zelfs niet als er uiterst kritische beschouwingen worden gepubliceerd. De publicatie *Het einde van de psychotherapie* van Verhaeghe (2009) is daar een voorbeeld van. In het juni-nummer van het Tijdschrift voor Psychotherapie in 2009 wordt over deze publicatie een uitvoerige intellectuele conversatie gevoerd. Voor- en tegenstanders van de materialistische en biomedische opvattingen over de behandelingsmethoden van psychische ziekten wisselen op een uiterst beschaafde wijze doorwrochte argumenten uit.<sup>20</sup>

De hoofdstroming van de zienswijze van psychiaters is overwegend pragmatisch-materialistisch. Weliswaar wordt in de psychiatrie vaak en veelvuldig verwezen naar het biopsychosociaal model dat in het psychiatrisch denken en handelen dominant zou zijn, met evenveel recht kan gesteld worden dat m.n. het biomedische model in de praktijk leidend is voor het handelen van de psychiater jegens zijn of haar cliënten. Elders zijn de dominante theoretische referentie-

---

<sup>20</sup> Ik merk op dat Verhaeghe (2009) het 'betekenen' van een psychische aandoening situeert in het overgangs- of grensgebied tussen het individu en zijn of haar omgeving. Dat valt intuïtief samen met het linguïstische grensgebied of de 'gedemilitariseerde taalzone' waarin de vertegenwoordigers van beide 'partijen' of gegroepeerde actoren, met elkaar van gedachten kunnen wisselen dan wel kunnen onderhandelen zonder de strijd aan te gaan i.c. oorlog te gaan voeren.

kaders van de Nederlandse psychiaters onderzocht waaruit blijkt dat het psychodynamische, het biologisch-psychiatrische en het eclecticische referentiekader hoog scoren (Brunenberg et al., 1998). Het betreft evenwel geen recente studie en het is dus aannemelijk dat er sinds 1998 veranderingen in de theoretische referentiekaders zijn opgetreden. In dit verband merkten Van Dijk et al. (2011) recent nog op dat behandelaars binnen de psychiatrische 'care as usual' veelal opereren op basis van een formistische en mechanistische visie waarbij de nood en het lijden van een cliënt bijna noodzakelijkerwijze<sup>21</sup> gereduceerd worden tot handelingen die streng geprotocolleerd zijn waarbij de cliënt object van onderzoek is en er sprake is van een probleem dat tot plaats en in tijd beperkt blijft.

### **5.3.1 Nadere analyse van het nationale veld**

Hiervoor is vastgesteld dat rehabilitatie en het nieuwe begrip 'herstel' vanaf het begin cognitief en sociaal-maatschappelijk nauwe verbanden met elkaar onderhouden. Zo ook in Nederland. Verschillende opleidings- en trainingsinstituten en kenniscentra introduceren het begrip, maken eigen herstelmodulen voor zowel hulpverleners als cliënten en voegen deze toe aan hun opleidingsaanbod. De kennis van de herstelprocessen van (ex-)cliënten is zowel voor de trainings- en opleidingswereld een nieuwe afzetmarkt en voor het wetenschappelijk onderzoek een interessant nieuw domein.

De volgende actoren spelen een belangrijke rol bij de introductie van het Herstelconcept in Nederland. Ik reduceer deze tot een negental.<sup>22</sup>

1. Rehabilitatie '92
2. HEE!
3. Het Trimbos-instituut
4. De SBWU te Utrecht
5. Het Kenniscentrum Phrenos, voorheen Rehabilitatie

---

<sup>21</sup> Immers wordt de eigen ruimte om als behandelaar te experimenteren dan wel eclecticisch te werk te gaan door de invoering van de talrijke richtlijnen en protocollen die de effectiviteit en efficiëntie van de behandeling beogen, in hoge mate beperkt. Dat wil niet zeggen dat de zorg daardoor kwalitatief beter of minder wordt.

<sup>22</sup> Het aantal actoren kan aanzienlijk worden uitgebreid met tal van - delen van - organisaties waar 'herstel' en 'herstelondersteunende zorg' wordt ingevoerd. Naast die actoren bestaat ook bijv. *Het Zwarte Gat*, een belangrijk initiatief dat vanuit de Nederlandse verslavingszorg is opgezet en een groot aantal GGZ-instellingen waarbinnen herstelprojecten in uitvoering zijn (zie o.m. Hendriksen-Favier et al., 2012).

6. Lectoraat Rehabilitatie te Groningen
7. RINO te Utrecht
- 8 TRANZO van Tilburg University
- 9.GGZ Nederland

Zoals gezegd bevinden deze actoren zich niet in een vacuüm maar in het veld dat ik kort in hoofdstuk 1 besprak. Ik preciseer dat veld hier en karakteriseer de verschillende actoren.

Het psychiatrisch rehabilitatiedomein is in Nederland dus een veelstromenland (Nuy, 2000) of "een deltagebied met een paar bekende hoofdstromen, enkele minder bekende zijarmen en vele vertakkingen per levensgebied" (Van Weeghel, 2010, p. 19). Verschillende benaderingen bestaan tot op de dag van vandaag naast elkaar (zie ook Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (MDR-S), 2012, p. 252). Er is geen bewezen standaardrehabilitatiemethode of -benadering. Wel wordt over de VADO-benadering<sup>23</sup>, die mede op de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) is gebaseerd, in de MDR-S het volgende gesteld: *"Er zijn aanwijzingen dat de VADO-benadering effectief is in het verbeteren van het dagelijkse functioneren van patiënten. Er zijn aanwijzingen dat dit effect een jaar aanhoudt."* (p. 253).<sup>24</sup> In die richtlijn wordt verder verwezen naar het onderzoek van Swildens et al. (2007) dat recentelijk een vervolg kreeg (Swildens et al. (2011). Uit die laatste RCT blijkt dat cliënten die volgens de IRB-benadering (in het artikel de 'Boston psychiatric rehabilitation approach' genoemd) worden begeleid hun rehabilitatiedoelen beter bereiken en hun maatschappelijke participatie significant hoger ligt. In datzelfde jaar verschijnt ook nog een artikel van Van Wel et al. (2011) waaruit blijkt dat de IRB-aanpak leidt tot betere maatschappelijke participatie van betrokken cliënten. In de betreffende richtlijn (MDR-S, 2012) wordt ook verwezen naar de andere rehabilitatiebenaderingen maar die komen er wat bekaaid af omdat een positieve bijdrage daarvan aan de verbetering van de kwaliteit van leven en beter functioneren van cliënten kennelijk onvoldoende is aangetoond. Al eerder tekende zich af dat er een erkenningscompetitie op het brede rehabilitatiedomein gaande is. Zo schrijft Van Wel (2010), verbonden aan de Stichting Rehabilitatie '92, dat de Individuele

<sup>23</sup> VADO: Valutazione di Abilità e Definizione di Obiettivi (zie Gigantesco et al. (2006)

<sup>24</sup> In de vorige versie van de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2005) staat over de IRB: "De werkgroep stelt dat wetenschappelijk bewijs op basis van gecontroleerd onderzoek ontoereikend is en dat daarom de Individuele Bostonrehabilitatie (IRB) niet aan te bevelen en ook niet af te raden is. Allereerst is er meer en gerandomiseerd onderzoek noodzakelijk."



Rehabilitatie Benadering (IRB) en Individuele Plaatsing en Steun (IPS) onder 'rehabilitatie' vallen en dat andere vormen zoals 'cognitieve rehabilitatie' en een deel van de Liberman modules in feite onder 'behandeling' vallen en voorts dat o.m. de 'functioneringsgerichte rehabilitatie' (Prickarts, 2006) en de 'integrale rehabilitatiebenadering' (de SRH) van het Centrum Opleidingen Langdurige en Complexe zorg van het RINO tot 'algemene zorg' gerekend moeten worden. Wel wordt overigens door Van Wel opgemerkt: "Natuurlijk gaan in de dagelijkse praktijk behandeling en rehabilitatie vaak hand in hand." (p. 27). Toch worden langs deze weg de andere rehabilitatiebenaderingen (dan de IRB) die door andere organisaties (dan de Stichting Rehabilitatie '92) worden uitgevoerd met behulp van de eigen definitie van rehabilitatie d.i. "mensen met beperkingen ondersteunen bij het verkennen, kiezen en behouden van hun activiteiten- en participatiedoelen" naar de geconstrueerde aangrenzende domeinen verplaatst en vallen slechts IRB (en IPS) onder het begrip 'rehabilitatie'. In latere publicaties blijkt dat nu weer niet of niet geheel het geval te zijn. Dröes (2011) bepleit namelijk, met 'herstel' en 'herstelondersteunende zorg' als invalshoek - waarmee 'rehabilitatie' een nauwe historische verbinding heeft en in zijn betoog als het ware als brug fungeert - dat met rehabilitatie zo vroeg mogelijk, namelijk al tijdens de eerste fase van de behandeling van schizofrenie, moet worden begonnen. Het gaat mij niet om vast te stellen welke rehabilitatiebenadering of -methodiek de meest effectieve, efficiënte en evidence- of practice-based zou zijn. Ik constateer slechts dat er nogal wat verwarring zou kunnen ontstaan over de inhoud en betekenis van deze domeinen en trajecten - ook in relatie tot elkaar.

Ook leidt het snel toegenomen aanbod van trainingen, leergangen en modules op het gebied van rehabilitatie in de brede betekenis, mede onder druk van richtlijnen die de evidentie van interventies, het aanbod of producten waarderen en beoordelen, kennelijk tot een gedrag om de eigen benadering en producten te promoten. Daarbij is het opmerkelijk te noemen dat hoewel voor de andere rehabilitatiebenaderingen dan IRB (en IPS) ook onvoldoende evidentie is gevonden voor de effectiviteit, deze toch breed binnen de GGZ worden ingezet en de betreffende leergangen en modules op grote schaal worden afgezet. Van Weeghel (2010) formuleert dit verschijnsel uiterst eloquent: "Uit de grote en actieve deelname aan rehabilitatiecongressen en -studiedagen is af te leiden dat er veel behoefte is aan professionele verdieping en het delen van vakkennis en

praktijkervaringen.” (p. 19). Niettegenstaande het ontbreken van overtuigend bewijs voor de effectiviteit, floreren de verschillende rehabilitatiebenaderingen en -methoden in Nederland dus uitstekend. Ieder opleidings- en kenniscentrum organiseert eigen congressen, ook met experts die werkzaam zijn bij een ander instituut of instelling en men kan zich niet aan de indruk onttrekken dat het de betreffende instituten en centra, ongeacht de opgelegde bezuinigingen in de geestelijke gezondheidszorg, in ieder geval bedrijfsmatig voor de wind gaat.

De Nederlandse herstel- en rehabilitatiewereld is klein en overzichtelijk. Deze bestaat uit een aantal voorlopers en voorstanders van een meer sociaal-psychiatrische en brede sociaal-maatschappelijke benadering van de grote groep mensen met ernstige psychiatrische problematiek. En met uitzondering van het Trimbos-instituut en de branche-organisatie GGZ Nederland heeft bij deze voorlopers en voorstanders de gedachte postgevat dat het oprichten van een ‘eigen’ stichting, team of instituut het realiseren van een andere, vernieuwende en kwalitatief betere hulp aan de doelgroep dichterbij zou kunnen brengen in plaats van die beoogde vernieuwing van de GGZ-instellingen van binnen uit te bewerkstelligen. Een en ander heeft, zoals hiervoor uiteengezet, geleid tot verschillende en eigenstandig ontwikkelde rehabilitatiebenaderingen die anno 2012 coëxisteren en die elkaar het leven niet zuur maar eerder zoet maken en die voorts het herstelconcept binnen hun eigen (rehabilitatie)benadering hebben geïncorporeerd. De GGZ-markt in termen van hulpverlenend personeel is immers groot, breed en divers en het aantal langdurig zorgafhankelijke mensen (van de GGZ) is toegenomen, niettegenstaande de professionalisering, het opstellen van een groot aantal richtlijnen en de toegenomen protocollisering van behandelingen. In grote lijnen komt die ontwikkeling van het herstelconcept en de incorporatie van het concept door de geestelijke gezondheidszorg, hetzij zelfstandig d.w.z. zonder de intermediaire rol van de rehabilitatiebenaderingen of juist met die benaderingen, op het volgende neer.

Rehabilitatie is sinds begin jaren negentig, ook in Nederland, een weliswaar niet bewezen effectieve interventie maar vindt wel brede ingang binnen de GGZ. Dankzij de inspanningen van de Stichting Rehabilitatie '92 en de hiervoor genoemde andere actoren, wordt het langzaam aan gemeengoed als GGZ na te denken over wat er na de behandeling van iemand met een ernstige psychische aandoening moet gebeuren. Aanvankelijk is dat rehabilitatieaanbod uitsluitend

gericht op de scholing van hulpverleners en niet op die van cliënten m.u.v. de Liberman modules. Niettegenstaande het gebrek aan bewijs wordt er, zoals gezegd, veel gerehabiliteerd i.c. worden veel hulpverleners geschoold door het volgen van de IRB-opleiding, de SRH-basis- en vervolgoopleidingen en de Liberman modules. Medio de jaren negentig van de vorige eeuw wordt duidelijk dat de subjectieve ervaringen van cliënten er toe doen. Dat komt niet uit de lucht vallen maar komt in Nederland mede via de IRB die door het Center for Psychiatric Rehabilitation (Anthony, 1990) is ontwikkeld. In tegenstelling tot de Amerikaanse (optimistische en pragmatische) traditie die concepten meestal meteen omzet in betere zorgprogramma's, worden de rehabilitatiebenaderingen in Nederland dus geconfronteerd met een concept dat niet alleen het belang van die persoonlijke en subjectieve ervaringen van de cliënten beklemtoont maar die op de noodzaak wijst – en die in feite ook veronderstelt – dat er een substantiële of zelf paradigmatische verandering van het inrichten van ons stelsel van psychiatrische zorg moet plaatsvinden.<sup>25</sup> Een zorg waarbij tot op dat moment – en tot op de dag van vandaag – het biologisch-medisch behandelingsmodel in de psychiatrie dominant is. Een dominantie van de expertise van behandelaren en niet – zoals de 'recovery-movement' maar ook Anthony e.a. bepleiten – een behandeling waarbij de ervaringen van de cliënt leidend moeten zijn of in ieder geval belangrijke input moeten leveren. Het is precies deze machts- of invloedskwestie die weerstanden oproept, aanvankelijk zelfs bij de Stichting Rehabilitatie '92 die in feite grote affiniteit heeft met het herstelconcept.

In het eerste hoofdstuk gaf ik al een kort overzicht van de ontwikkeling van HEE! en het HEE-team en - netwerk. Dat verdient hier nog een aanvulling. Boevink kiest de insteek dat 'herstel' geen geïsoleerd concept is, maar ingebed is binnen een breder conceptueel raamwerk en (noodzakelijkerwijze) samenhangt of in verband moet worden gebracht met wezenlijke 'bestanddelen' of aspecten. We zagen een dergelijke strategie ook al bij Anthony die 'recovery' ook niet als een

---

<sup>25</sup> Van Wel (2010) stelt in zijn artikel 'Rehabilitatie: geen kleurloze brij': *"Veel hulpverleners zeiden deze (rehabilitatie) visie te steunen en rehabilitatie raakte in de mode. Je kon het als psychiatrische instelling niet maken om rehabilitatie links te laten liggen en het woord werd te pas en onpas gebruikt. En hier knelt de schoen: in de GGZ heeft die cultuuromslag nooit plaatsgevonden. Tot op de dag van vandaag blijven hulpverleners kundige adviezen geven zonder aan te sluiten bij wat cliënten met hun leven willen. Het uitblijven van die cultuuromslag lag niet alleen aan de hulpverleners en aan de vooral op het medisch model gebaseerde opleidingen. De oorzaak lag ook bij de pleitbezorgers van rehabilitatie zelf die onvoldoende duidelijk hebben kunnen maken wat wel en wat niet onder rehabilitatie valt."* (p. 25-26).

geïsoleerd begrip opvat maar verbindt met “community care” d.w.z. een maatschappelijke zorg van meerdere partijen i.p.v. de institutionele zorg voor het individu. Anthony verwijst naar modellen die al lang beschikbaar zijn uit de zorg voor lichamelijk gehandicapte mensen. Boevink stelt in het Nederlandse geval dat ‘herstel’ noodzakelijkerwijs samenhangt met ‘empowerment’ en ‘ervaringsdeskundigheid’. Meteen wordt dan de vraag opgeworpen wat ‘empowerment’ precies is en vooral hoe het gemeten zou kunnen worden. Boevink e.a. stellen vast dat de empowermentschaal van Rogers (1992) niet specifiek genoeg is d.w.z. minder goed toepasbaar lijkt te zijn op mensen met een psychische aandoening. Dus nemen zij en het Trimbos-instituut het initiatief om een op cliënten afgestemd meetinstrument te ontwikkelen om de empowerment van die cliënten vast te kunnen stellen. In 2009 doen Boevink en collega’s verslag van een onderzoek naar wat mensen met een psychische handicap eigenlijk onder ‘empowerment’ verstaan (Boevink et al., 2009) en zij ontwikkelen een nieuw meetinstrument, de Nederlandse Empowerment Lijst (NEL), dat in hetzelfde jaar door het Trimbos-instituut ook aan derden ter beschikking wordt gesteld. Van Gestel-Timmermans (2011) hanteert dit meetinstrument ook in haar recente studie naar de effectiviteit van de cursus ‘Herstellen doe jezelf’.

#### **5.4. Analyse nationaal in termen van soorten kapitaal**

##### **Rehabilitatie ‘92**

Deze stichting heeft een groot economisch kapitaal. Het is de Nederlandse licentiehouders van de Boston IRB-module en voert die nu ruim twintig jaar uit. Het sociaal kapitaal is ook omvangrijk. Het netwerk is groot. Zowel met het Trimbos-instituut, het HEE-team, Phrenos, het Lectoraat Rehabilitatie als met de overige instituten en het veld is goed contact, afgaande op gezamenlijke publicaties. Rehabilitatie ‘92 heeft het voordeel dat de IRB als enige rehabilitatiebenadering aangemerkt is als de meest evidence-based benadering, terwijl ook het cultureel kapitaal aanzienlijk gegroeid is. Dröes, psychiater en als medeoprichter sinds jaar en dag voortrekker, zag al vroeg in dat het concept ‘herstel’ van groot belang zou zijn om rehabilitatie te verrijken en ontving in 2006 o.m. voor zijn lange en intensieve bemoeienis en inzet voor de Nederlandse rehabilitatie de Douglas Bennet Award (samen met Wilma Boevink). Hoewel kanttekeningen te plaatsen zijn bij zijn pogingen het domein rehabilitatie

enerzijds af te willen bakenen en de IRB in het middelpunt daarvan te plaatsen en anderzijds rehabilitatie als het ware in de 'behandeling' te schuiven, is het duidelijk dat ook het linguïstisch kapitaal groot is. Dat geldt evenzeer voor andere docenten en de huidige directeur en hoofdopleider van Rehabilitatie '92.

## **HEE!**

Het netwerk is 8 jaar oud maar heeft een snelle en voorspoedige ontwikkeling doorgemaakt. Het economisch kapitaal is wellicht niet erg groot, maar dat wordt in ruime mate gecompenseerd door andere kapitaalsoorten w.o. het sociale kapitaal. Het netwerk van HEE! bestaat naast een groot aantal (ex)cliënten ook uit contacten met de Nederlandse en internationale cliëntenorganisaties. Het beschikt ook over de contacten van het Trimbos-instituut waar Boevink wetenschappelijk medewerker is, over de contacten van Phrenos (het voormalig Kenniscentrum Rehabilitatie) waar Van Weeghel wetenschappelijk directeur is en over het netwerk van het Lectoraat Rehabilitatie aan de Hanzehogeschool Groningen waarvan het lectoraat HEE onderdeel vormt. De culturele competenties en vaardigheden zijn aanzienlijk: het betreft de vaardigheden om op overtuigende wijze stem te geven aan datgene wat (ex-) cliënten (hebben) ervaren in combinatie met een onderzoeksmatige invalshoek. Het symbolisch kapitaal behoeft verder nauwelijks uitleg: Boevink is letterlijk een voorbeeldig rolmodel voor al die cliënten met een ernstige psychische problematiek die het vaak nog aan hoop en perspectief ontbreekt maar die gewekt en geactiveerd kunnen worden. Symbolisch is ook de honorering van haar activiteiten en de toegenomen maatschappelijke en deels wetenschappelijke erkenning door het samen met Jos Dröes ontvangen van de Douglas Bennet Award in 2006 (een door Phrenos ingestelde prijs voor mensen die zich op het gebied van de rehabilitatie zeer verdienstelijk hebben gemaakt), en het ontvangen van de ZonMw-parel in 2010.<sup>26</sup> Ook het linguïstisch kapitaal is groot. Niemand kan met

---

<sup>26</sup> Op 21 januari 2010 wordt door ZonMw, de Nederlandse Organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, het project *Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid* (HEE) als parelproject aangewezen. Uit het persbericht: "Bij afwezigheid van Wilma Boevink, initiatiefnemer van het HEE-project, wordt het beeldje tijdens de Kennisdag GGZ te Apeldoorn, in ontvangst genomen door Hans Kroon en Marianne van Bakel, respectievelijk hoofd reïntegratie en coach/coördinator HEE bij het Trimbos-instituut. De Parel wordt uitgereikt door Jos de Beer. Hij is directeur van GGZ Nederland en bestuurslid van ZonMw. Het onderzoek naar de HEE-groepen maakte deel uit van het ZonMw-programma 'Geestkracht'. Uit het persbericht blijkt verder dat het hier een *parel voor zelfhulpgroepen ggz* betreft. Over wat een parelproject is, treffen we de volgende tekst aan: "Om duidelijkker zichtbaar te maken waar ZonMw voor staat, worden jaarlijks enkele projecten in het zonnetje gezet. Deze parelprojecten hebben bijzonder vernieuwende resultaten, die zich lenen voor landelijke invoering, zijn tot stand gekomen via uitstekende samenwerking, of hebben extra oog voor aspecten als diversiteit, patiëntgerichtheid of innovatie."

meer gezag en in gewone mensentaal uiteenzetten waar 'herstel' en 'herstel-processen' in essentie over gaan.

### **Kenniscentrum Phrenos**

Phrenos is ontstaan uit de Stichting Schizofrenie Nederland (SSN) en het Kenniscentrum Rehabilitatie. Het is ruimtelijk ondergebracht bij het Trimbos-instituut. Van Weeghel, voorheen hoofd langdurige zorg van dit instituut, is inmiddels wetenschappelijk directeur van Phrenos na zijn benoeming in 2010 bij TRANZO aan Tilburg University als bijzonder hoogleraar rehabilitatie en maatschappelijke participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Economisch kapitaal van het centrum is voldoende, een keur aan GGZ- en RIWB-instellingen participeert. Het sociaal kapitaal van Phrenos is zeer groot. Aanvankelijk voortkomend uit het Trimbos-instituut, heeft het goede banden met het veld, grote aandacht voor de langdurige zorg en een brede activiteiten- en onderzoeksagenda (behandelprogramma's met name voor mensen met langdurige psychische problematiek, zorgorganisatie, disciplinaire richtlijnen, dagbesteding, wonen, leren, werk, sociale contacten en wetenschappelijk onderzoek op die gebieden)<sup>27</sup>. Het heeft een groot aantal contacten met het zorgveld i.c. met de GGZ en tal van andere maatschappelijke actoren in de afgelopen 20 jaar enorm doen groeien. Het cultureel kapitaal is ook zeer groot. Mocht het Kenniscentrum de deskundigheid al niet in huis hebben, dan weet ze die via het (bestuurs)netwerk te vinden. Immer kan een beroep gedaan worden op het Trimbos-instituut, het grote zorgdomein en -veld maar evenzeer op personen van collega-organisaties zoals Rehabilitatie '92, het lectoraat Rehabilitatie, HEE! maar ook op de RINO Groep, TRANZO en op de branche-organisatie GGZ Nederland. Zowel het bestuur als de directeur zijn zeer vaardig

---

Met het uitreiken van een parel aan deze projecten wil ZonMw deze extra inspanningen van projectleiders en hun teams belonen en anderen inspireren om het beste uit hun projecten te halen."

<sup>27</sup> Phrenos en HEE! zijn recentelijk gestart met het introduceren van het Wellness Recovery Action Plan (WRAP) van Mary Ellen Copeland (1997). In Nederland zijn inmiddels 19 ervaringsdeskundigen door het Copeland Center als WRAP-facilitator opgeleid. Deze ontvingen in november 2011 hun diploma en gaan binnen de geestelijke gezondheidszorg werken om personen en instellingen te helpen de WRAP modelgetrouw te leren gebruiken. Binnen een zestal GGZ-instellingen zal de WRAP in de komende periode worden uitgetoetst.

In dit verband merk ik op dat over de werking of effectiviteit van de WRAP in 1997 vrijwel niets bekend was, behalve dat Copeland bij de introductie van haar WRAP zegt dat zijzelf en vele cliënten baat vonden bij het gebruik ervan. Anno 2012 leven we in een evidence-based tijdperk en in juni van dit jaar verscheen: "A randomized Controlled Trial of Effects of Wellness Recovery Action Planning on Depression, Anxiety and Recovery" door Judith A. Cook et al.

die netwerkcontacten te activeren. Van Weeghel is uiterst bedreven in niemand voor het hoofd te stoten, geen boute uitspraken te doen en behoedzaam te opereren. Het symbolisch kapitaal is minder groot maar Phrenos faciliteert wel derden door mede de Douglas Bennett Award uit te reiken, voorts tweejaarlijks het Nederlandse Rehabilitatie-congres en jaarlijks het Schizofrenie-congres te organiseren. Phrenos zet in op kennisproductie op terreinen waar men in zowel het onderzoek als de zorgpraktijk achterloopt. Het linguïstisch kapitaal is groot. Zowel bestuur als medewerkers van Phrenos bestaat uit personen die zeer geïnteresseerd zijn in wetenschappelijk onderzoek en de vaak ervaren kloof tussen beschikbare kennis en de toepassing ervan in de zorgpraktijk. Men drukt zich in woord en geschrift uitstekend uit en hun prestige is groot te noemen.

### **Lectoraat Rehabilitatie Hanzehogeschool**

Ingesteld in 2003 en bezet door L. Korevaar (eerder werkzaam bij BAVO Europoort waar hij samenwerkte met J. Dröes) die in 2005 promoveerde op een onderzoek naar begeleid leren van mensen met een psychische problematiek. Dat was een uniek onderzoek in Nederland. Weliswaar was de steekproef klein en vielen er nogal wat proefpersonen af maar niettemin wordt nog steeds aan dit proefschrift gerefereerd. In 2008 versterkte Wilma Boevink het lectoraat als bijzonder lector HEE (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid), gefinancierd door het Trimbos-instituut en de Stichting Beschermde Woonvormen Utrecht (SBWU). In 2010 werd het lectoraat opnieuw versterkt met Marianne Farkas, rechterhand van William Anthony van het Center for Psychiatric Rehabilitation van Boston University, die als bijzonder lector (honorary professor) Rehabilitation & Recovery in Groningen werd aangesteld. Uit haar rede blijkt dat ze les gaat geven aan de reguliere studenten van de hogeschool, docent is van het Masters Programma Rehabilitation Counseling (een tweejarige post-hbo-opleiding die in 2011 geaccrediteerd werd) en een bijdrage wil leveren aan een Internationaal Mastersprogramma Psychiatric Rehabilitation in Europa en voorts projecten op het gebied van begeleid leren, 'recovery' en ervaringsdeskundigheid gaat helpen opzetten. Het economisch kapitaal is voldoende. Het sociaal kapitaal is groot. Korevaar is ingebed binnen de Hanzehogeschool, is tevens directeur en hoofdopleider van Rehabilitatie '92, redigeerde samen met Dröes het Handboek Rehabilitatie voor Zorg en Welzijn (2008) dat veel breder is dan psychiatrische rehabilitatie. Van Wel, Van Weeghel, Van Erp e.a. schrijven daar hoofdstukken in. Het herstelconcept wordt door Boevink beschreven in 16

pagina's en bevat weliswaar geen nieuw materiaal maar uit het feit dat het hier een handboek betreft, kan worden afgeleid dat het begrip 'herstel' zo langzamerhand begint in te burgeren. Vele relevante personen uit het rehabilitatieveld zijn betrokken bij het totstandkomen van dit handboek m.u.v. de mensen van de RINO Groep (zie hierna). Het cultureel kapitaal van het lectoraat Rehabilitatie is redelijk groot. Nationaal wordt regelmatig gepubliceerd, internationaal minder. Of en in hoeverre het thema begeleid leren overvleugeld zal worden door Individuele Plaatsing en Steuntrajecten (IPS) is nog niet geheel duidelijk. De lectoren alsook enkele medewerkers van het lectoraat zijn uitstekende auteurs. Het symbolisch kapitaal is niet zo groot. Men wint weinig prijzen, zit niet in belangrijke commissies, er zijn geen hoogleraarschappen noch belangrijke adviesbanen te melden. Het linguïstisch kapitaal is evenwel uitstekend en het prestige en de reputatie zijn degelijk.

### **Centrum Opleidingen Complexe en langdurige Zorg RINO Groep**

Storm Rehabilitatie is in 2009, samen met de Stichting Liberman Modules, opgegaan in het Centrum Opleidingen Complexe en Langdurige zorg van de RINO Groep. Storm Rehabilitatie bestond uit 2 mensen: Jean Pierre Wilken en Dirk den Hollander. Den Hollander is een doener en schrijver, Wilken de denker en schrijver.<sup>28</sup> Samen ontwikkelden ze een integrale rehabilitatie aanpak, nadien bekend geworden onder de naam Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH). De benadering en het methodisch handelen hebben volgens hun tweede boek (Wilken en Den Hollander, 1999) aanvankelijk een aantal belangrijke inspiratiebronnen: 1. de 'community' psychiatrie van Douglas Bennett (1978), 2. de opvattingen van D. Petry over de noodzaak van samenwerking van verschillende partijen om 'ruggensteun te bieden' aan cliënten met een ernstige psychische problematiek (Petry en Nuy, 1997), 3. de visie van Anthony (1993), 4. Het herstelproces zoals door Deegan (1988) is beschreven en 5. 'Herstelwerkzaamheden', de dissertatie van Van Weeghel (1995) over Arbeids-rehabilitatie. In de jaren daarna wordt een belangrijk principe in hun integrale psychosociale rehabilitatiebenadering toegevoegd, namelijk het Strength Model van Rapp (1998) zoals blijkt uit het boek 'Rehabilitation and Recovery' (2005) waarin ook veel uitvoeriger wordt ingegaan op het herstelconcept en voor het eerst verwezen wordt naar de presentietheorie van Baart (2001). Interessant is

---

<sup>28</sup> Persoonlijke mededeling Dirk den Hollander



dat Storm Rehabilitatie weliswaar opgegaan is in de RINO Groep maar dat Wilken en Den Hollander vanuit hun eigen stichting het netwerk CARE Europe (CARE: Comprehensive Approach to Rehabilitation) hebben opgezet, dat met name in enkele Oost- en Noord-Europese landen actief is. Ik merk op dat op de website van CARE Europe nog het volgende vermeld wordt:

*"Rehabilitation has changed from a counter movement to an institutionalized concept and has become a 'normal' service'. But in the process of doing so, it lost a bit of the 'critical movement idea'. So we looked for ways to get back to the real core and found inspirations in 2 directions: The so called Presentie-approach (Andries Baart, Holland) and The Strength Model (Charly Rapp, Kansas, USA)"*

Het economisch kapitaal van Storm Rehabilitatie, opgegaan in het Centrum Opleidingen Complexe en Langdurige Zorg van de RINO Groep is groot. De RINO Groep is een belangrijke aanbieder van gecertificeerde GGZ-opleidingen. Het sociaal-professionele netwerk van het Centrum Opleidingen Complexe en Langdurige Zorg is enorm. Het cultureel kapitaal ervan is aanzienlijk m.n. door vele publicaties, trainingen en opleidingen zowel in binnen- als buitenland. De onderbrenging van Storm Rehabilitatie bij de RINO Groep verschaft 'connectedness'. Ook het symbolisch kapitaal is aanzienlijk. Er wordt regelmatig een eigen congres georganiseerd. Wilken promoveerde in 2010 op het proefschrift 'Recovering Care' met als promotor prof. dr. A. Baart waarin psychosociale rehabilitatie – mede omdat deze theoretisch zo slecht gefundeerd is – gekoppeld wordt aan de presentietheorie en de ethisch gefundeerde zorgtheorie van Tronto (1993). Wilken en Den Hollander ontvingen in 2010 de Douglas Bennett Award. Het linguïstisch kapitaal is ook omvangrijk. Wilken is samen met Den Hollander in staat verbindingen te leggen tussen theorieën en praktijken op eenuitlopende en verschillende domeinen. Hun prestige en status zijn uitstekend.

## **TRANZO**

Dit is het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van de Tilburg School of Social and Behavioral Sciences. Het herbergt een aantal academische werkplaatsen waarbij samenwerkingsverbanden tussen de universiteit en praktijkinstellingen zijn gerealiseerd w.o. de Academische Werkplaats Geestdrift (geestelijke gezondheidszorg). Van Weeghel is bij TRANZO bijzonder hoogleraar Rehabilitatie en Participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Er zijn drie onderzoeksprojecten op het gebied van 'recovery' of 'herstel'. Het

economisch kapitaal is gemiddeld. Sociaal kapitaal is goed maar klein in vergelijking met andere betrokken actoren in Nederland. Cultureel kapitaal is groot, academisch in aanzien bij het veld, vaardig om goed onderzoek te doen. Symbolisch kapitaal is niet zo groot. Wel worden er zeer regelmatig workshops en bijeenkomsten voor en met het veld georganiseerd. TRANZO heeft een breed onderzoeksveld. Het linguïstisch kapitaal is uiteraard groot; het heeft een academische habitus en aanzien.

### **GGZ Nederland - Branche-organisatie**

Deze organisatie heeft in 2009 het visiedocument '*Naar Herstel en Gelijkwaardig Burgerschap*' gepubliceerd. Door enkele mensen werd ingezien dat het herstelconcept van belang is om mensen met ernstige langdurige psychische problematiek weer volwaardig burger te doen laten zijn. GGZ Nederland heeft dit project - na twee jaren relatieve stilte - in het voorjaar 2012 weer opnieuw leven ingeblazen.

Economisch kapitaal van de branche-organisatie is groot maar afhankelijk van alle participerende instellingen in Nederland. Een kruiwagen met kikkers dus. Sociaal kapitaal is uiteraard ook aanzienlijk, maar de bestuurlijke besognes zijn lastig en stroperig en staan plotseling ook nog zwaar onder druk als gevolg van de opgelegde bezuinigingen. Er zijn goede contacten met de Nederlandse kenniscentra (zie lijst hiervoor). Cultureel kapitaal is niet groot. De branche is toch vooral een bestuurlijke gremium en veel minder inhoudelijk actief. Symbolisch kapitaal is niet groot. GGZ Nederland deelt geen prijzen uit noch hoogleraarschappen en is toch vooral een collectieve belangenbehartiger van de GGZ op politiek niveau. Het linguïstisch kapitaal is middelgroot.

### **5.5 Het lokale experiment en belangrijke actoren**

De casus Herstelcentrum heb ik hiervoor in drie fasen beschreven. In die fasen zijn verschillende actoren actief die ook in de tijd meer of minder over verschillende kapitaalsoorten beschikken dan wel die activeren of verwerven. Evenals hiervoor karakteriseer ik die kapitalen van de verschillende actoren per fase.

### 5.5.1 Fase Aanleiding en voorbereiding

De volgende actoren spelen in de beginfase van het experiment Herstelcentrum een belangrijke rol. Ik reduceer deze tot zes t.w. 1. Ypsilon 2. de initiatiefgroep w.o. a. de projectleider die nadien teammanager wordt van het Herstelcentrum en b. de extern adviseur, 3. de Raad van Bestuur en diens apparaat, 4. de bedrijfsdirecteur van het aangrenzende district, 5. de zorgverzekeraar en 6. cliënten en ervaringsdeskundigen.

#### **Ypsilon**

- Economisch kapitaal. Dat ontbreekt Ypsilon maar de provinciale Vereniging Vrienden van GGZ en Ypsilon heeft wel een behoorlijk fonds en die is bereid een startsubsidie ad € 5.000 te geven om de haalbaarheidsstudie te kunnen uitvoeren.
- Het sociaal kapitaal (i.c. het netwerk waarover de vereniging beschikt) bestaat uit familieleden van cliënten en is aanzienlijk.
- Het cultureel kapitaal (d.w.z. de vaardigheden om processen als het initiatief te kunnen ondersteunen) is niet groot. De vereniging is weliswaar redelijk geliefd en actief maar heeft geen andere pressiemiddelen dan overleg te voeren.
- Het symbolisch kapitaal is middelgroot. Ypsilon wordt zowel door ouders als door de GGZ wel serieus genomen. Ypsilon is redelijk kritisch naar deze organisatie en heeft ook wel zaken bereikt. M.a.w. men kan Ypsilon niet over het hoofd zien.
- Het linguïstisch kapitaal is middelgroot. De relatie met de GGZ is constructief-kritisch te noemen. Men overlegt regelmatig met de Raad van Bestuur en organiseert bijeenkomsten voor familieleden. Men spreekt (met de Raad van Bestuur) ook dezelfde taal. De toenmalige Raad van Bestuur zag het belang in van een goede verstandhouding met een kritische partij.

#### **De initiatiefgroep<sup>29</sup>**

- Economisch kapitaal. Voor de uitvoering van de haalbaarheidsstudie heeft de organisatie (d.w.z. het district waar het initiatief genomen wordt) geen middelen

---

<sup>29</sup> *Beoogd projectleider*: deze fungeert als baken of anker voor de extern adviseur die immers zijn weg moet gaan vinden in de organisatie.

*Extern adviseur*: combineert familie-ervaringsdeskundigheid met kennis over en ervaring met zeer uiteenlopende domeinen (psychiatrie, organisatiekunde en onderzoek).

over. Zelfs de bedrijfskundig directeur die lid van de initiatiefgroep is, wil daar aanvankelijk niet in investeren. Daarom worden externe middelen gezocht en ook gevonden. Pas na de uitvoering van de haalbaarheidsstudie en het daaropvolgende traject (tot de opening van het centrum) gaat het betreffende district de externe adviseur betalen en worden door de organisatie / het district veel financiële middelen in de verbouwing en inrichting van het Herstelcentrum gestoken. Tot dat moment worden de diensten van de externe adviseur en de kosten die hij en de beoogde projectleider maken (w.o. studiereizen, kantoor- en reiskosten etc.) gefinancierd door de bedrijfskundig directeur van het district waartoe de beoogde projectleider nog behoort.

- Sociaal kapitaal: de initiatiefgroep heeft gezamenlijk een zeer groot netwerk met zeer uiteenlopende competenties. De betreffende psychiater heeft goede interne en externe contacten op zorginhoudelijk niveau en met de Raad van Bestuur, de bedrijfskundig directeur met de controller en functionarissen die kunnen rekenen en boekhouden, de belangenbehartiger Ypsilon met veel familieleden in de provincie, de beoogde projectleider van het nieuwe centrum met het middenmanagement in de organisatie en de adviseur met zowel ouders als mensen uit de wetenschappelijke wereld. De samenstelling van het sociale kapitaal van de individuele leden van de initiatiefgroep is uitstekend: breed en diep.

Cultureel kapitaal: de initiatiefgroep heeft zeer verschillende en aanvullende culturele competenties. De achtergronden en opleiding van een ieder zijn zeer uiteenlopend. Het zijn geen prijswinnaars maar goed (deels academisch) opgeleiden die en een vak hebben geleerd en lange ervaring hebben binnen de psychiatrie. Allen mensen die open staan voor iets nieuws, lef en een visie hebben en die ook met elkaar kunnen bespreken. Voorts zijn het bevlogen mensen m.u.v. de directeur bedrijfsvoering die zichzelf 'de piskijker' noemt maar wel degelijk in iets nieuws geïnteresseerd is.

Symbolisch kapitaal: niet groot. De leden van de initiatiefgroep weten wel 'hoe het hoort', kennen de rituelen in de psychiatrie maar zijn allen redelijk wars van vertoon en franje. Men gaat gepast naar recepties, volgt studiedagen en bezoekt congressen maar ze zijn voor het overige werkpaarden en geen PR- en marketing mensen. Symbolisch kapitaal in termen van vertoon van ritueel gedrag is hen vreemd.

Linguïstisch kapitaal: allen zijn uitstekend in staat zich uit te drukken; de een meer subtiel dan de ander en ieder op zijn of haar eigen gebied. Er wordt geen

geheimtaal gesproken en men is uitstekend in staat om bedrijfsmatige, inhoudelijke en organisatorische vraagstukken in de verschillende talen met elkaar te bespreken en zo nu en dan ook wetenschappelijke argumenten met elkaar uit te wisselen m.u.v. de beoogde projectleider die dat, naar eigen zeggen, boven zijn pet acht.

### **Raad van Bestuur en diens apparaat**

- Economisch kapitaal: zeker in de beginfase van het experiment beschikt het herstelcentrum over ruime middelen. De Raad van Bestuur heeft evenwel geen middelen over voor de haalbaarheidsstudie en is blij dat er extern geld wordt verworven. Maar men investeert, op het moment dat er toestemming van de zorgverzekeraar komt, zeer veel middelen in het herstelcentrum (€ 350.000) die overigens maar voor een klein deel ten laste komen van het centrale budget. Het betreffende district draagt voornamelijk de financiële risico's.
- Het sociaal kapitaal van het Raad van Bestuur is groot. Er bestaan nog goede relaties met de zorgverzekeraar, en ook investeert de Raad van Bestuur in het provinciale managementteam dat uiteindelijk moet instemmen met de oprichting van het centrum.
- Cultureel kapitaal: de Raad van Bestuur beschikt daarover in voldoende mate. Een lid van de Raad van Bestuur is een vriendelijke, erudiete psychiater die mensen aan zich weet te binden. Het tweede lid is de financiële man die aanvankelijk de begroting goed op orde heeft en dus als competent te boek staat.
- Symbolisch kapitaal heeft de Raad van Bestuur aanvankelijk wel. Feestjes, recepties en tal van andere gelegenheden worden aangegrepen of gecreëerd om zowel met de psychiaters als met het overige personeel goede banden aan te knopen.
- Linguïstisch kapitaal: in ruim voldoende mate. De Raad van Bestuur kan zich goed uitdrukken zowel inhoudelijk als bedrijfsmatig.

### **Bedrijfsdirecteur aangrenzend district / regio**

- Het economisch kapitaal van deze directeur, die een deel van de haalbaarheidsstudie financiert, is groot. Hij is een goede bedrijfskundige met een vooruitziende blik. Hij heeft zijn begroting altijd op orde en kan schuiven met posten.

- Sociaal kapitaal: heeft scherpe blik en levert uitstekende prestaties (het betreffende district leidt geen verliezen maar heeft, zoals gezegd, overschotten), is bovendien aimabel en recht door zee, heeft een uitstekende relatie met de Raad van Bestuur en wordt door deze vaak ingezet als interim functionaris en als een soort troubleshooter en / of bedrijfseconomische vliegende keep. Hij heeft een groot netwerk binnen de organisatie, is overal al geweest en helpt ook de zwakkere collega's als ze er een rommeltje van hebben gemaakt, zonder deze af te vallen of te veroordelen.
- Cultureel kapitaal: aanvankelijk opgeleid als psychiatrisch verpleegkundige heeft hij nadien Nyenrode bedrijfskunde gedaan en bezoekt hij regelmatig studie- en bijscholingsbijeenkomsten.
- Symbolisch kapitaal: zal immer naar recepties en bijeenkomsten gaan die georganiseerd worden door Raad van Bestuur of andere bestuurslagen en wordt door zijn goede band met Raad van Bestuur ook door collega's behoorlijk hoog geacht.
- Linguïstisch kapitaal: ruim voldoende. Spreekt de taal van zowel verpleegkundigen, psychiaters als van bedrijfskundigen, beheerders en boekhouders.

### **Zorgverzekeraar (m.n. medisch adviseur en accountmanager GGZ)**

- Economisch kapitaal: groot maar wel geormerkt en zeker niet onuitputtelijk.
- Sociaal kapitaal: heeft uitstekende contacten met zorgaanbieders, door 'medisch adviseur' te zijn heeft hij ruimte om zaken voor elkaar te krijgen. Top van zorgverzekeraar (Raad van Bestuur) vertrouwt hem. Een slimme en aimabele man die het met veel afnemers / verzekerden of vertegenwoordigers goed kan vinden.
- Cultureel kapitaal: opgeleid als arts en heeft voldoende zelfvertrouwen, kan over meer meepraten dan centen maar ook over beleidslijnen, nieuwe producten en nieuwe initiatieven.

Symbolisch kapitaal: komt overal op recepties, congressen en houdt ook wel verhalen en voordrachten. Is en wordt gezien.

Linguïstisch kapitaal: is goed van de tongriem gesneden. Vlotte prater en heeft humor.

### **Cliënten en ervaringsdeskundigen**

Deze spelen tijdens de opzet en verdere voorbereiding van de haalbaarheidsstudie en de start van het centrum geen rol.

### **5.5.2 Fase Borging en implementatie**

De volgende actoren spelen een belangrijke rol bij het experiment Herstelcentrum. Laten we die in deze fase tot 4 reduceren t.w. de organisatie vertegenwoordigd door 1. de Raad van Bestuur, bestaande uit 2 personen tot voorjaar 2010, daarna uit 1 persoon, 2. de leiding van het centrum, 3. de onderzoekers en 4. de extern adviseur.

#### **De Raad van Bestuur**

- Economisch kapitaal. Door de geconstateerde bezuinigingen moet er gekozen worden. Dat gebeurt ook. Er is sprake van schaarste en men stelt prioriteiten en maakt keuzes.
- Het sociaal kapitaal (i.c. het netwerk waarover de nieuwe Raad van Bestuur kan beschikken is groot maar nog niet op lokaal niveau. De Raad van Bestuur brengt (van elders) een ander netwerk mee: de inhoudelijke kwartiermaker en een directeur zorginnovatie (oude bekenden van de Raad van Bestuur). De organisatie kan niet anders dan te volgen, mede onder druk van bezuinigen en eventueel baanverlies.
- Het cultureel kapitaal (d.w.z. de vaardigheden te besturen, te beheersen etc.) van de Raad van Bestuur is omvangrijk. Het gaat om harde ingrepen die de nieuwe Raad van Bestuur als interim-manager gewoon neemt. Zijn eerste taak is de instelling weer in een gezonde financiële positie te brengen. Al die vaardigheden heeft de Raad van Bestuur in huis. Binnen de Raad van Bestuur staat geen inhoudelijke professional gelijkwaardig aan zijn zijde. Het hoofd WO&O wordt zijn inhoudelijke rechterhand samen met de geneesheer-directeur. Hij geeft ruimte aan de professionals en biedt tegelijkertijd heldere en afgebakende kaders (w.o. professioneel statuut).
- Het symbolisch kapitaal is aanzienlijk. De nieuwe Raad van Bestuur krijgt van de Raad van Toezicht de ruimte. Er moet namelijk snel iets gebeuren en hij grijpt dus krachtdadig in. Veel sessies met personeel (van hoog tot laag) volgen waarin uitgelegd wordt wat de bedoeling is. De Raad van Bestuur heeft dat elders al eerder gedaan.
- Het linguïstisch kapitaal is ook groot maar zeer specifiek. Er wordt bedrijfskundige veranderingsmanagementtaal ingevoerd. Projecten gaan 'business-cases' heten en alle veranderingen worden rationeel en projectmatig aangepakt.

Over 'goede' zorg, verantwoordelijkheid, juiste afstemming etc. wordt veel minder gesproken. Het vocabulaire verandert snel en de organisatie neemt dat over.

### **De leiding van het centrum**

- Het economisch kapitaal is veel beperkter geworden dan voorheen in de fase van de opstart en implementatie van het herstelprogramma. Het blijkt namelijk dat de zorgzwaartepakketten van de bewoners voor het centrum lager uitpakken dan daarvoor. Bovendien worden aanvankelijk generieke bezuinigingen opgelegd (d.m.v. de kaasschaafmethode).
- Het sociaal kapitaal neemt af. Door de ziekte van de teamleider van het centrum, lijkt het herstel-elan van de staf minder te worden (zie voorjaarsconferentie 2009 die hij initieert en voorziet). De externe adviseur werkt niet meer voor het centrum en trekt niet meer regelmatig samen met hem op. De borgingsgroep is al eerder ontbonden, hij krijgt aldoor nieuwe bazen en dient zich steeds meer aan te passen aan de organisatie w.o. het regulier overleg met collega-teamleiders.
- Het cultureel kapitaal is en blijft beperkt. Zijn vaardigheden om vlot en snel op veranderingen in te spelen – zoals dat nu nodig is – nemen af. Niet in de laatste plaats als gevolg van het moeten herstellen van zijn ziekte. Wel volgt hij meer dan daarvoor (verplichte) bijeenkomsten met de Raad van Bestuur en studiedagen om te leren het anders aan te pakken. Die studiedagen gaan bijv. over 'Branding' en over beheerssystemen. Contacten met andere collega's in de instelling nemen wel weer toe.
- Het symbolisch kapitaal van de leiding neemt af. Hij wordt gewoon een teamleider van een afdeling en kan zich minder dan daarvoor beroepen op zijn exclusieve positie als teamleider van het Herstelcentrum.
- Het linguïstisch kapitaal van de leiding is beperkt. De passie met en betrokkenheid bij de herstelbenadering neemt af. Er is sprake van een zekere mate van berusting over hoe de zaken verlopen.

### **De onderzoekers (evaluatie van het Herstelcentrum plus artikel)**

- Over economisch kapitaal beschikken de onderzoekers niet. Wel over capaciteit maar minder dan daarvoor. Immers is de betreffende junior onderzoeker verdwenen en heeft de senior onderzoeker niet veel tijd. Die gaat aan de slag



met een ander (extern gefinancierd) project en ondersteunt stageaires en andere junior onderzoekers.

- Het sociaal kapitaal van de onderzoekers is behoorlijk groot. Zij hebben hun eigen lijn met het Rob Giel Onderzoekcentrum, collega's in den lande, etc. Opvallend is de grote autonomie die zij hebben. M.b.t. het sociale kapitaal van externe adviseur, de derde auteur van de evaluatie van het onderzoek van het Herstelcentrum, kan worden opgemerkt dat dit kleiner is dan daarvoor. Immers is de organisatie snel aan het veranderen. Veel mensen die hij kende, verdwijnen naar andere plekken en ook de formele opdrachtgever is er niet meer. Zowel de evaluatie van het centrum als het artikel over die evaluatie moet bijna geheel op eigen kracht worden uitgevoerd.

- Het cultureel kapitaal van de onderzoekers blijft onverminderd behoorlijk groot. Hun vaardigheden om zowel de evaluatie uit te voeren als het artikel daarover te schrijven zijn ruim voldoende. Kanttekening is dat er te weinig tijd is ingeruimd voor de evaluatie die feitelijk zelfstandig en door een persoon (de externe adviseur) moet worden uitgevoerd. Die maakt zich er gemakkelijk van af, verzamelt teksten en data die er zijn en zet deze op een rijtje. De motivatie en vaardigheden om anderen te interesseren om mee te gaan werken, ontbreken hem in deze fase.

- Symbolisch kapitaal hebben de onderzoekers niet of weinig. Wel zijn er goede onderhandelingen met de redactie van het tijdschrift waarin het artikel zal worden geplaatst. Mede dankzij de ondersteuning en het gezag van het Rob Giel Onderzoekcentrum.

### **De externe adviseur**

- Het economisch kapitaal van de externe adviseur is zeer beperkt. Hij beschikt niet over deze middelen en is ook geen betaald adviseur van de instelling meer.

- Zijn sociaal kapitaal is zeer afgenomen. Weliswaar heeft hij goede contacten met de senior onderzoeker en met het Rob Giel Onderzoekcentrum maar niet meer met de oude Raad van Bestuur die in feite graag het herstelprogramma en het centrum zagen ontwikkelen. De sociale context en daarmee de omvang van het sociale kapitaal verandert heel snel. Zoals gezegd is er al lang geen formele opdrachtgever meer, noch een supportsysteem, noch intensieve banden met het Herstelcentrum en de leiding ervan.

- Cultureel kapitaal. De vaardigheden om zowel de evaluatie uit te voeren als het artikel met de twee andere auteurs te schrijven zijn er wel maar worden

onvoldoende aangesproken en benut. Door alle organisatorische en personele wijzigingen ontbreekt het aan motivatie en doorzettingsvermogen om de evaluatie degelijk en snel af te ronden.

- Symbolisch kapitaal ontbreekt. De adviseur heeft geen status meer, geen platform noch autoriteit. Wel binnen en in relatie met het Herstelcentrum maar niet meer binnen de organisatie. De ankerpunten binnen de organisatie verdwijnen snel.

- Het linguïstisch kapitaal van de adviseur is gemiddeld. Hij spreekt wel de taal van zowel onderzoekers en behandelaars als van de leiding en bewoners en naasten van het Herstelcentrum maar gaat in toenemende mate de rol van naastbetrokkene spelen en wordt in die periode actief als belangenbehartiger van de landelijke oudervereniging in de provincie. M.a.w. zijn positie verandert aanzienlijk.

### **5.5.3 Fase Turbulentie, verval en einde**

De volgende actoren spelen een belangrijke rol bij het experiment Herstelcentrum in de eindfase. We reduceren die hierna tot 4 t.w. de organisatie vertegenwoordigd door 1. de Raad van Bestuur, 2. de experts van de organisatie alsmede 3. de leiding van het centrum, en 4. de bewoners en hun naastbetrokkenen.

#### **De Raad van Bestuur**

- Economisch kapitaal. Dat is aanvankelijk wel het geval in 2004 en uitdrukkelijk niet meer het geval in 2012. Het centrum is te duur en de kosten ervan zijn te hoog (in vergelijking met de inkomsten die de instelling ermee verwerft).

- Het sociaal kapitaal (i.c. het netwerk waarover de Raad van Bestuur kan beschikken) is zeer uitgebreid. Men heeft als Raad van Bestuur veel geïnvesteerd in de experts die als zodanig optreden in de zaak van het Herstelcentrum. Die experts zijn vanaf het begin van het experiment sceptisch geweest en weten zich gesteund door de trend dat evidence based werken in toenemende mate van belang is. Zij zijn overigens niet transparant over de lastige epistemologische en methodologische vraagstukken die spelen.

- Het cultureel kapitaal (d.w.z. de vaardigheden te besturen, te beheersen etc.) is omvangrijk. Waren vroeger de psychiaters de baas, thans zijn dat in toenemende mate de managers en bestuurders. Zulks mede als gevolg van

strategische, bestuurlijke en financiële perikelen die in de afgelopen zeven jaar zijn toegenomen.

- Het symbolisch kapitaal is aanzienlijk. De huidige interim-voorzitter van de Raad van Bestuur is een hoogleraar interne geneeskunde, diens secundanten zijn de inhoudelijke experts en ze hebben, mede als gevolg van de turbulentie in de omgeving en de toegenomen externe druk op het systeem een hoge status, prestige en autoriteit.
- Het linguïstisch kapitaal is ook groot. De bestuurders weten als geen ander de vraagstukken rationeel te benoemen en te wijzen op de noodzaak te bezuinigen, te reorganiseren en te stroomlijnen. Andere partijen beschikken weliswaar over morele oordelen, de bestuurders volgen daarentegen een rationele betoogtrant die hun doelen dichterbij moet brengen. Alternatieven lijken niet te zijn ontwikkeld.

### **De experts**

- Deze interne experts beschikken niet eigenstandig over economisch kapitaal maar zijn in dezen afhankelijk van de organisatie en van de financiële middelen uit de tweede en derde geldstromen die zij dus elders moeten verwerven
- Het sociaal kapitaal is groot. Er is een groot netwerk van onderzoekers elders en binnen de organisatie alsook binnen het Rob Giel Onderzoekcentrum (dat veel empirisch onderzoek verricht) en dat mede gefinancierd wordt door de instelling zelf.
- Het cultureel kapitaal is ook omvangrijk. De vaardigheden betreffen m.n. het verrichten van wetenschappelijk onderzoek dat voor derden vrij toegankelijk is en ook de beoordeling of sprake is van goed wetenschappelijk onderzoek en wat eigenlijk onder evidence based onderzoek en zorgprogramma's wordt verstaan, is wel door hen maar nauwelijks door derden te beoordelen.
- Het symbolisch kapitaal van de experts is ook groot. Het hoofd WO&O is psychiater / onderzoeker die al sinds het aantreden van de nieuwe Raad van Bestuur belangrijk adviseur van de bestuurder is en in feite de lege plaats van de tweede (inhoudelijke) bestuurder bezet.
- Het linguïstisch kapitaal van de experts is ook groot. Zij verwoorden hun stellingnamen uitstekend, zij het in termen die door de leek vaak niet begrepen worden. Andere partijen die niet doorvragen of dat niet of minder kunnen, houden dan hun mond. Ook speelt hier een rol dat de betreffende experts psychiaters zijn, waarvan andere partijen, zowel de bestuurder als de bewoners

en hun familie, afhankelijk zijn. Zij staan dus hoog in de hiërarchie; enerzijds als psychiater en anderzijds als onderzoeker en inhoudelijk adviseur van de RvB. .

### **De leiding van het Herstelcentrum**

- Over economisch kapitaal beschikt deze niet. Alle middelen moeten uit de organisatie komen. In de eerste drie jaar van het centrum was het overigens goed mogelijk om bijzondere gelegenheden in en buiten het centrum eigenstandig en ruimhartig te financieren.
- Het sociaal kapitaal van de leiding van het centrum is gering. Bij het team is nog krediet maar voor het overige heeft hij niet geïnvesteerd in sociale contacten binnen en buiten de organisatie. Vrienden binnen de organisatie heeft hij niet. Aanvankelijk trok hij samen op met de externe adviseur en vond ingangen en contacten binnen en buiten de organisatie. Dat was na twee jaar afgelopen toen het centrum er eenmaal was.
- Het cultureel kapitaal van de leiding is gering. Naast zijn opleiding als SPV-er en een lange ervaring binnen de instelling heeft hij naast enkele internationale studiereizen en een aantal interne cursussen zich sterk geconcentreerd op het Herstelcentrum en op de medewerkers en bewoners. Zijn sociale vaardigheden zijn beperkt. Hij legt wel contact met mensen maar behoudt deze meestal niet.
- Symbolisch kapitaal van de leiding is beperkt tot zijn functie als projectmanager van het Herstelcentrum. Daar werd status en prestige aan ontleend. Autoriteit is hem niet vreemd en heeft hij deze wel degelijk in de eerste jaren van het centrum met name naar het personeel en derden uitgeoefend en werd als zodanig ook erkend. Men sprak aanvankelijk over een charismatische en bevlogen persoonlijkheid. Tegenspraak en kritiek werden door hem moeilijk geduld.
- De leiding van het centrum beschikt niet over een groot linguïstisch kapitaal, spreekt de taal van bewoners en het team. Hij kan zeer enthousiast vertellen over zijn ervaringen in het centrum en over met name successen die hij heeft geboekt.

### **De bewoners en hun familieleden**

- Het economisch kapitaal van de bewoners en familieleden is niet groot. Zij beschikken niet over financiële middelen noch over het vermogen die te verwerven. Ook wordt niet ingezet op het vinden van alternatieven voor deze zorgaanbieder hoewel dat door een derde partij wordt voorgesteld.

- Hun sociaal kapitaal is gering. Men heeft weliswaar een bewonersraad en een naastenraad binnen het Herstelcentrum maar er is geen samenbindende kracht en men heeft weliswaar contact met de oudervereniging Ypsilon die ook woordvoerder wil zijn, maar zowel de bewoners als de naasten leggen hun hoofd snel in de schoot. Een bewoner neemt het initiatief om een advocaat in de arm te nemen en de naasten staan daar ook achter maar uiteindelijk gaan deze zoeken naar andere plekken voor hun kind binnen dezelfde instelling. De naasten hebben elkaar te weinig te bieden. Men heeft niet in elkaar geïnvesteerd. Voorts hebben de bewoners (hoewel zij dat intensief hebben geprobeerd) geen goed contact met de centrale cliëntenraad noch met de landelijke herstelbeweging.
- Cultureel kapitaal. De vaardigheden om te onderhandelen met zowel de leiding van het centrum als met de Raad van Bestuur zijn niet groot. Bij de eerste gaat het over de inhoud van de zorg en over de herstelbenadering. Over beide weten de familieleden niet veel. Zij hebben zich er niet of weinig in verdiept. Hun primaire belang ligt bij goede zorg voor hun kind. Hoewel zij op onderdelen van het herstelprogramma kritiek uiten, zijn ze gebonden aan dit centrum en dus aan deze provinciale monopolist.
- Symbolisch kapitaal is er geenszins. In de wereld van de psychiatrie zijn de patiënten, hier bewoners – voor hulpverleners weliswaar mensen die aan hen zijn toevertrouwd maar voor bestuurders op zijn best klanten die in feite zorgen voor inkomsten. De familieleden – niettegenstaande het alom geprezen familie-beleid<sup>30</sup> van de instelling – zijn hoogstens mensen die men volgens een vastgesteld beleid adequaat moet informeren maar zeker niet mee moet laten praten over de bestemming van het centrum en over de inhoud van zorg. Hun inbreng en invloed zijn ook niet wettelijk verankerd.
- Het linguïstisch kapitaal van de bewoners en van hun familie is gering. Veel van de bewoners spreken vanuit hun eigen wereld die voor een deel samenvalt met die van de familieleden of andere partijen. De familieleden spreken bovendien niet dezelfde taal als de bestuurders of de specialisten en zijn te weinig assertief. Het discours lijkt te worden bepaald door de instelling d.w.z. de Raad van Bestuur, de experts en de leiding van het centrum.

---

<sup>30</sup> Op 26 maart 2012 ontvangt de instelling i.c. de Raad van Bestuur de LPGGz-familiester als waardering voor het uitstekende familiebeleid.

## 5.6 Samenvatting kapitalen

In de inleiding van dit hoofdstuk heb ik de theoretische kaders voor de analyse aangegeven. Hiervoor zijn slechts de kapitalen van de verschillende actoren geïnventariseerd en deels ook gekwalificeerd. Wat ontbreekt is het toepassen van de theoretische kaders die nog niet aan bod zijn gekomen. Hierna vat ik eerst de meest opmerkelijke accumulaties van kapitalen van een aantal actoren samen en voeg daar een korte karakterisering aan toe.

Ten eerste valt op dat alle actoren op internationaal en nationaal niveau beschikken over aanzienlijk sociaal, cultureel en linguïstisch kapitaal. Er worden in snel tempo netwerken opgebouwd, samenwerkingsverbanden ontwikkeld en men is uitstekend in staat op een ook voor derden toegankelijke wijze met elkaar te communiceren. De economische kapitaalsoorten zullen in omvang ongetwijfeld verschillen maar lijken niet discriminatoir te zijn. Zelfs of juist in tijden dat er minder financiële middelen zijn, wordt nagedacht over en handen en voeten gegeven aan verdergaande samenwerking en het delen van kennis en ervaring alsook financiële middelen in een periode van relatieve schaarste. Dat wordt waarschijnlijk mede ingegeven doordat men zich realiseert dat in het nationale rehabilitatiedomein niet meer sprake is van een snel groeiende markt maar een die zich in de consoliderende of zelfs stagnerende fase bevindt die in de nabije toekomst een verdringingsmarkt zou kunnen worden.

Ten tweede zien we dat het sociaal, cultureel en linguïstisch kapitaal van aanvankelijk zwakkere actoren zoals cliënten in de afgelopen twintig jaar aanzienlijk is gegroeid. Men leert (deels) de taal van de dominante structuur te spreken. Mede dankzij belangrijke voortrekkers en rolmodellen die hun ideologische wortels in de cliëntenorganisaties hebben en die hebben ontdekt en ervaren dat de verhalen van (ex)cliënten, de reflectie daarop en met name de vakinhoudelijke en wetenschappelijke artikelen erover, opgepikt worden door gerenommeerde en gezaghebbende personen en instituties tot en met overheidsorganisaties. Dat heeft ongetwijfeld ook geleid tot grotere bewustwording bij cliënten. Die twee processen beïnvloeden elkaar in positieve zin. En het leidt tot het nadenken over, alsmede ontwerpen en invoeren van programma's die dat individuele herstelproces kunnen ondersteunen. De psychiatrische zorginstellingen, m.n. in het rehabilitatiedomein, gaan hun aanbod aanpassen. Die

processen voltrekken zich ook in Nederland, zij het later in de tijd. Wat ook elders al was ontdekt, is dat met name ervaringsdeskundigen die zich verbonden met onderzoek en wetenschap of zelf behandelaar waren, een grote invloed uitoefenden op andere behandelaren, op collega-onderzoekers en op (ex)cliënten. Deze combinatie van onderzoeker, behandelaar en ervaringsdeskundige is in feite een accumulatie van verschillende kapitaalsoorten, namelijk sociaal, cultureel, vaak symbolisch alsook linguïstisch.

Wat geldt voor het internationale en nationale niveau, geldt niet voor het lokale experiment. De samenwerking van het centrum met de eigen organisatie is gering, het economisch, sociaal maar ook cultureel en symbolisch kapitaal neemt naarmate de tijd vordert langzaam af. Het centrum blijkt niet in staat te zijn om meerdere ervaringsdeskundigen aan zich te binden en te behouden, de lokale cliëntenorganisatie te interesseren voor 'herstel' noch de familieleden inhoudelijk voor de herstelbenadering te winnen. Dit is niet eenvoudigweg en eenduidig toe te schrijven aan de leiding en de staf van het centrum, veeleer aan de interactie tussen het centrum en de institutionele omgeving waaraan het centrum en zijn personeelsleden zich niet kunnen onttrekken, terwijl men dat het liefst wel zou willen. Het centrum heeft dus een gering draagvlak binnen de eigen organisatie dat gedurende de looptijd van het experiment niet wezenlijk verandert. Het sociaal kapitaal is al gering, het cultureel kapitaal is niet groot en het symbolisch kapitaal, mede ontleend aan het gezag van de eerste Raad van Bestuur die de beslissing nam tot het opzetten van het centrum, brokkelt naarmate de tijd vordert snel af. De invloed van het bestuurlijk-professioneel kapitaal (in feite een cluster van alle kapitaalsoorten) van de organisatie in de turbulente jaren 2007 en 2008 neemt eerst af maar groeit vanaf 2009 snel. Mede op grond daarvan wordt uiteindelijk het oordeel geveld dat het centrum niet aan de huidige professionele normen voldoet i.c. niet past in het evidence-based zorgprogramma Rehabilitatie dat overigens op dat moment nog niet is vastgesteld.

Het sociaal kapitaal van de bewoners van het centrum is gering. Ze vinden steun bij en van elkaar, over het algemeen is de verstandhouding met de familie goed en ook de verhoudingen met de teamleden zijn cordiaal. Daarbuiten, op enkele uitzonderingen na, bezitten ze geen groot sociaal netwerk. Het cultureel kapitaal is gemiddeld niet groot. Enkelen van hen werken en studeren buiten het centrum en ontwikkelen zich verder, voor velen van hen geldt dat zij nog druk doende zijn

met binnen het centrum nieuwe vaardigheden te leren om zich voor te bereiden op hun verdere ontwikkeling en maatschappelijke participatie. Hun symbolisch kapitaal is nog gering hoewel enkelen van hen zich onderscheiden door zich in de eindfase van het centrum actief en weerbaar op te stellen en voor het openblijven van het centrum te vechten dan wel voor de continuering van de herstelbenadering op de bestaande lokatie of elders. Ze krijgen daardoor een hogere status en verwerven tijdelijk prestige.

Ook de familieleden hebben als individuele personen weliswaar veel soorten kapitaal geaccumuleerd maar als groep die invloed uitoefent op het beleid en de uitvoering van het experiment daarentegen in onvoldoende mate. Het persoonlijke economisch kapitaal van familieleden is binnen het centrum geen kapitaal dat kan worden verzilverd. Sociaal kapitaal heeft ieder familielid in voldoende mate maar samen optrekken en dat sociaal kapitaal als het ware collectief te gelde maken, is niet of in onvoldoende aan de orde. Het cultureel kapitaal van de groep familieleden is niet anders dan de gemiddelde Nederlander maar hier geldt dat men oploopt tegen specifieke regels die door de leiding van het centrum zijn gesteld en die onbespreekbaar blijken te zijn. Deze vallen in de categorieën 'linguïstisch' en 'symbolisch'. De taal van de leiding is niet die van de naastbetrokkenen en de status van de leiding blijft tot in de eindfase van het centrum groot, mede door een gebrek aan alternatieve plaatsen en plekken voor de bewoners.



## **Hoofdstuk 6 Conclusies**

In het eerste hoofdstuk heb ik de beschreven casus over het omzetten van het concept 'herstel' in een lokale zorgpraktijk opgevat als een heuristisch hulpmiddel om de belemmerende en bevordelijke factoren - ik spreek uitdrukkelijk niet meer van determinanten en mechanismen - van die transformatie indicatief in kaart te brengen. Het doel is namelijk, op grond van de beschrijving en de analyse ervan, meer afgebakende en scherpere vragen te kunnen stellen over hoe gedacht kan worden over vernieuwing in de psychiatrische zorg die met de introductie van het begrip 'herstel' zowel internationaal als nationaal en lokaal is geassocieerd. Ik volg hierna een omgekeerde volgorde en bespreek eerst de conclusies die getrokken kunnen worden uit het lokale experiment en verbindt deze met enkele conclusies over de ontwikkelingen op landelijk niveau voor zover dit de introductie en implementatie van het begrip 'herstel' of 'recovery' betreft. De internationale ontwikkelingen en de conclusies daarover laat ik in dit hoofdstuk buiten beschouwing.

### **6.1 Het lokale experiment**

#### **Het initiatief**

Het Herstelcentrum is het initiatief van enkele medewerkers van de GGZ-instelling en ouders van Ypsilon. Die medewerkers willen een nieuwe benadering en wensen daarvoor ruimte om datgene wat ze elders hebben meegemaakt op het lokale niveau te realiseren. Voor zichzelf, voor de organisatie en voor de cliënten. Voor de betrokken ouders geldt dat zij een goede plaats willen hebben voor hun kinderen die naar hun inzicht en ervaring in de 'care as usual' van de reguliere GGZ onvoldoende aandacht en zorg krijgen. Enkele betrokken personen vinden verder dat er meer structurele veranderingen moeten plaatsvinden binnen de GGZ. Een pilot als deze kan wellicht dienen als voorbeeld hoe de zorg voor mensen met een ernstige problematiek kan worden georganiseerd. Het aanvankelijke kapitaal en de aangeboorde hulpbronnen zijn in de aanloopfase, zo zagen we, voldoende om het initiatief van de grond te krijgen.

#### **De gretigheid van de instelling om te assimileren**

Tijdens de haalbaarheidsstudie blijkt al dat het bestuur van de instelling het initiatief graag omarmt en naar zich toe trekt om het Herstelcentrum (weliswaar

aan de periferie) onderdeel te doen laten zijn van haar organisatie die naar hun inzicht te weinig vernieuwt. Eén van de bestuurders is gemotiveerd omdat het inderdaad een vernieuwing zou kunnen betekenen, de ander omdat hij wil dat het landgoed waar het centrum wordt gevestigd tot de instelling blijft behoren. Ook de districtsleiding (die onderdeel vormt van de initiatiefgroep en die het centrum bestuurlijk en beheersmatig onder zijn hoede neemt) is enthousiast. De psychiater die deel van de districtsleiding uitmaakt, is geestdriftig omdat er ruimte moet komen voor nieuwe initiatieven en was en is zeer onder de indruk van het gedachtegoed van Ragins. En de directeur bedrijfsvoering voelt zich door met name de ambachtelijke inbreng van vakmensen zeer aangesproken. De Raad van Bestuur drukt, niettegenstaande de weerstand van de overige (drie) districtsleidingen, het initiatief door en verklaart het centrum tot een boven-districtelijke 'Specialité'. En dankzij de instemming van de zorgverzekeraar, waarmee de ambtelijke en bestuurlijke top van de instelling goede contacten onderhoudt, kan het centrum gaan starten.

Met betrekking tot de medewerking van de ouders van Ypsilon kan vastgesteld worden dat zij aan de rand van het initiatief staan. Zij denken mee en stemmen in maar nemen niet het voortouw. De oudervereniging acht zichzelf niet de partij die verantwoordelijkheid kan dragen voor de financiering en de exploitatie van het nieuwe centrum. Zij trekt het initiatief dan ook niet naar zich toe. Ze voelt zich daartoe onvoldoende geëquipeerd.

### **Implementatie en draagvlak zoeken**

Al tijdens de voorbereidingen blijkt hoe moeilijk het is om cliënten en de cliëntenraden enthousiast te maken om mee te doen. Het duurt maanden voordat er een ervaringsdeskundige gevonden wordt die in de initiatiefgroep en nadien in de borgingsgroep wordt opgenomen. Alle nieuwe medewerkers van het centrum zijn inmiddels geïnstrueerd en opgeleid, maar er is nog geen cliënt te bekennen. De initiatiefgroep is daar niet erg actief in terwijl men weet dat de inbreng van cliënten en m.n. die van ervaringsdeskundigen van essentieel belang is. Het centrum is niet in staat gebleken om draagvlak voor het initiatief en voor de invoering van de herstelbenadering binnen de eigen organisatie te vinden. De leiding van het Herstelcentrum streeft dat weliswaar impliciet na, maar wil toch vooral ruimte voor zijn eigen ideeën en een eigen territorium. Dat is begrijpelijk. Immers voor dergelijke projecten is ruimte nodig en meestal is die aan de periferie en niet in de kern van de organisatie. Zeker niet in de periode waarin er

tal van organisatorische veranderingen optreden: wisselende leidinggevenden, steeds nieuwe organisatiestructuren en een hoger wordende druk op de productie, het invoeren van prestatie-indicatoren, de DBC's en de zorg-programmering. Het zal, zo stelt de leiding van het Herstelcentrum, ons niet mogen deren en raken. Door dat bewust nagestreefde relatieve isolement wordt geen intern draagvlak verkregen en wordt het centrum juist ontvankelijk voor organisatorische ingrepen. Het gegeven dat er een consulterend psychiater in het centrum werkt die niet tot de eigen organisatie behoort, lijkt daar mede debet aan te zijn. Na twee jaar verdwijnen de initiatiefnemers en de opdrachtgevers van het toneel met uitzondering van de leiding van het centrum en de externe adviseur die nog een half jaar aan het centrum verbonden blijft. Dit als gevolg van ingrijpende organisatieveranderingen, assessments en beoordelingen, bezuinigingen en een toenemende systeemdruk. Over dat laatste valt te melden dat er vanuit de nieuwe bestuurders een grote neiging bestaat een eenduidige, helder georganiseerde, overzichtelijke en aanstuurbare organisatie in te richten. De afschaffing van de decentrale cliëntenraden, de indeling in nieuwe regio's, het opstellen van een professioneel statuut, het ontwikkelen van evidence-based en transparante zorgprogramma's zijn daar voorbeelden van. De neiging tot eenvormigheid en transparantie van zowel de besturing van de organisatie (wij zijn in control) als de inhoud van de zorg is evident. Er is sprake van een nieuwe disciplinerende (zie ook de DDD-nota) op alle niveau's van de organisatie. Het bestuurlijk en professioneel kapitaal wordt met elkaar verbonden. Het beeld dat kennelijk gaat ontstaan, is dat het centrum een vrijplaats is die bestuurlijk en inhoudelijk moeilijk valt te beïnvloeden.<sup>31</sup> Dat beeld past niet bij een rationeel-instrumentalistische wijze van besturen. Als laatste valt op dat door de leiding van het Herstelcentrum en anderen die daarbij betrokken zijn, geen draagvlak wordt gevonden binnen de organisatie, zo blijkt ook uit het verslag van de werk-conferentie over 'herstel' met andere interne mensen die zich bezig houden met rehabilitatie. Men werkt, zo blijkt, eclectisch: per locatie zijn er grote verschillen in visie, aanpak en kennis en feitelijk wenst men dat zo te houden. Tot 2008 is die ruimte er ook. Voorts moet worden opgemerkt dat door landelijke publiciteit (o.m. in het blad PSY) en enkele voordrachten op landelijke rehabilitatie-congressen het Herstelcentrum wel veel groepen bezoekers van buiten trekt en uit de reacties van die groepen kan beluisterd worden, dat men de

---

<sup>31</sup> Het Herstelcentrum wordt in 2011 door de directeur Zorginnovatie gekescherend en wellicht liefdevol 'Villa Kakelbont' genoemd.

herstelbenadering en de ligging en inrichting van het centrum indrukwekkend vindt. M.a.w. er wordt buiten de deur naar aanvullend kapitaal gezocht, maar slechts tijdelijk verworven.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

Mocht al gedacht zijn dat het uitvoeren van klassiek empirisch wetenschappelijk onderzoek een bescherming zou bieden tegen inmenging van de organisatie of andere systeemdruk, bijvoorbeeld bezuinigingen en veranderingen binnen en buiten de organisatie, dan komt men bedrogen uit. Twee zaken zijn daarover te melden. 1. De eisen m.b.t. dat type wetenschappelijk onderzoek worden aangescherpt. Gedurende de 3 jaar experimenteren is er een toenemende druk vanuit het wetenschappelijk onderzoek, de discipline en de beroepsgroep, om meer evidence-based te werken. Richtlijnen en protocollen voor de behandeling van een scala aan psychische aandoeningen volgen elkaar in snel tempo op. 2. De onderzoekers van de instelling volgen hun eigen klassieke en vertrouwde lijn van onderzoek. Men bewandelt geen nieuwe wegen, niet in de laatste plaats om de aansluiting te behouden bij die traditie maar ook omdat de alternatieve benaderingen op dit punt grote onzekerheid met zich meebrengen. Men wil de aansluiting bij de vigerende onderzoekstraditie niet missen. Men zoekt wel bij andere tradities die door de voorstanders van de herstelbenadering al zijn ontwikkeld. Uiteindelijk kiest men toch voor de aanpak die men vanuit de eigen traditie het beste kent en die de instemming heeft van zowel het betrokken onderzoeksinstituut als van het hoofd van de afdeling wetenschappelijk onderzoek die in die traditie staat. Natuurlijk is het juist dat de onderzochte groep op het Herstelcentrum klein is, er geen sprake is van het kunnen meten van significante verschillen noch van comparatief onderzoek (met andere vergelijkbare groepen cliënten). Zelfs het gegeven dat een vooraanstaand onderzoeksinstituut mede verantwoordelijk is voor de begeleiding van het onderzoek biedt, zoals gezegd, geen bescherming tegen de interne organisatorische druk die deels verhoogd wordt door bezuinigingen en de toegenomen noodzaak om uitsluitend evidence-based behandelingen toe te passen. De onderzoekers hebben aanvankelijk voldoende kapitaal in huis, juist door aan te sluiten bij de traditie. Met andere woorden, het lijkt alsof men in het eigen mes valt: door de klassieke onderzoeksmethoden toe te passen maar daar op twee punten niet aan te voldoen (kleine groep en geen vergelijking met andere herstelprogramma's), wordt het onderzoek naar het herstelprogramma

als kwalitatief, niet comparatief en dus als niet evidence-based gekwalificeerd. Daarmee lijkt zowel het lot van het herstelprogramma als dat van het Herstelcentrum bezegeld. Ik merk op dat de experts uiteindelijk tegenover de bewoners en naastbetrokkenen komen te staan. Die laatste groep heeft geen weerwoord, anders dan een moreel. Er is in deze geen dialoog noch debat maar een door de experts gelegitimeerd bestuurlijk dictaat.

### **Lost in Transition: snelle veranderingen en hun gevolgen**

Al vanaf 2007 is de organisatorische omgeving van het Herstelcentrum, d.i. de instelling, in grote beroering. Reorganisaties en daaraan gekoppelde of daarmee samenhangende bezuinigingen volgen elkaar in snel tempo op. Zoals gezegd, verdwijnt een belangrijk deel van de aanvankelijke initiatiefnemers al ruim voor het aflopen van de experimentele periode van het toneel. Dat heeft meerdere gevolgen. 1. Er is geen inhoudelijke sturing meer door de borgingsgroep, 2. De opdrachtgever van het project is formeel niet meer aanwezig, 3. De leiding van het betreffende district wisselt snel en is op een andere wijze betrokken bij wat er binnen het Herstelcentrum plaatsvindt, 4 Door de eerste bezuiniging waarbij de kaasschaaf wordt gehanteerd, verdwijnen er ook fte's bij het centrum, 5. Er ontstaat grote onzekerheid, zowel bij cliënten, naastbetrokkenen als bij het personeel over de beoordeling van de evaluatie van het centrum die a. lang op zich laat wachten en b. als het ware aangehouden wordt. In die periode verliest het centrum verschillende kapitaalsoorten. Doordat er geen eindoordeel van de bestuurders over de evaluatie komt, blijft de continuering van het centrum gedurende een periode van 3 jaar als het ware in de lucht hangen. In die periode accumuleert het bestuurlijk niveau zijn soorten kapitaal. Tegelijkertijd worden de zorgprogramma's ontwikkeld en ingevoerd. Alle afdelingen, klinieken en woonvormen moeten daar als het ware in passen. De differentiatie en de veelvormigheid van zowel het inhoudelijk aanbod als van de bedrijfsvoering (w.o. het bekostigingsmodel) worden, zoals hiervoor al opgemerkt, gereduceerd en vereenvoudigd met het oog op de beheersbaarheid van efficiëntie en (kosten) effectiviteit. Dit geheel aan maatregelen wordt gegoten in termen van bestuurlijke planning en vooral controle daarop.<sup>32</sup> Een en ander kan nog eens

---

<sup>32</sup> Het gaat hier om de stringente en consequente invoering van SMART- taal d.w.z. in specifieke, meetbare, actuele en resultaatgerichte en tijdsgebonden activiteiten. (SMART: **S**pecifiek, **M**eermeetbaar, **A**anvaardbaar, **R**ealistisch, **T**ijdsgebonden).

worden geïllustreerd door teksten uit de Adviesaanvraag Reorganisatie, november 2011):

*"In 2009 is de huidige organisatiestructuur ingevoerd. Deze structuur diende de maatregelen te ondersteunen om als organisatie weer in control te komen, om de inhoud echt in de lead te zetten en om de marktpositie van de instelling te consolideren. De eerste twee doelstellingen zijn gerealiseerd. De derde niet in voldoende mate. De organisatie is niet volledig in staat gebleken om een adequaat antwoord te geven op de toenemende concurrentie, op de eisen en de verwachtingen die verwijzers en patiënten aan onze zorg stellen. Het aantal aanmeldingen daalt. Te veel huisartsen zijn niet tevreden over onze zorg, over de wijze waarop wij communiceren en zijn nog wel tevreden over de afdeling Spoed, maar verwijzen voor poliklinische zorg naar onze concurrent".*

### **Er is een bewonersraad in het centrum, maar de leiding bepaalt**

Een jaar na de opening van het centrum is er een bewonersraad geïnstalleerd. De bewonersraad is het hoogste orgaan van het Herstelcentrum. Er zijn evenwel vraagtekens te plaatsen bij de werkelijke invloed van deze raad. Het beleid wordt feitelijk bepaald door de leiding van het centrum. Vanuit het oogpunt van empowerment, i.c. de positieve bekrachtiging van de bewoners en dus het stimuleren om de eigen verantwoordelijkheid te nemen en daarmee weer te leren omgaan, is dit geen positieve ontwikkeling. De essentiële kapitaalsoorten van de bewoners worden niet geaccumuleerd. En over de werkelijk belangrijke zaken w.o. het oppakken van sociale en maatschappelijke rollen buiten de deur van het centrum en het volgen van opleidingen elders, zijn de leiding en de staf sterk bepalend.

### **Naastbetrokkenen zijn altijd welkom maar hebben beperkte invloed**

De naastbetrokkenen zijn vanaf de eerste dag welkom en kunnen volgens het ontwerp van het herstelprogramma een positieve bijdrage leveren aan dat programma. In de praktijk is dat niet gebleken. Uit de evaluatie blijkt dat de naastbetrokkenen op drie punten kritiek hebben. Het eerste kritiekpunt is dat zij niet van gedachten kunnen wisselen met de hulpverleners over de zorgen die zij over hun zoon of dochter hebben. Signalen van die zoon of dochter, bijvoorbeeld toegenomen prodromen die naastbetrokkenen constateren of andere zorgen die zij zich over hun kind maken, kunnen alleen in de aanwezigheid van die bewoner en de hulpverlener worden besproken. De gedachte daarachter (van de leiding

van het Herstelcentrum) is helder, namelijk dat 'over iemand te spreken' i.p.v. 'met iemand te spreken' immers bij de bewoner kan leiden tot de gedachte dat er een verbond bestaat tussen de naaste en de hulpverlener. Hierdoor kan de relatie tussen de hulpverlener en de bewoner worden verstoord, maar evenzeer de relatie tussen de bewoner en diens naaste. Dit is een centraal dogma gebleken waarover met de leiding van het centrum moeilijk te spreken viel, anders dan de afspraak te maken dat er tussen de partijen 'contact moet blijven'. Het tweede punt van kritiek van de naasten betreft het gedurende een periode van drie maanden 'laten wennen in het centrum' van een bewoner voordat er een meer gericht traject van begeleiding en activiteiten met elkaar werd afgesproken. Het uitgangspunt van de ondersteuning in het centrum is (terecht) dat herstellen een proces van de individuele bewoner is en dat het herstel een strikt persoonlijk en intrinsiek proces is dat als het ware vanuit de bewoner zelf wordt opgestart. Het eerste is niet onjuist maar dat het uitsluitend "uit de bewoner zelf moet komen" valt vanuit een milieugerichte of ecologische invalshoek te betwisten. De leiding van het centrum heeft dit uitgangspunt - dat 'het uit mensen zelf moet komen' en kennelijk meer onafhankelijk van de omgeving plaatsvindt - evenwel nooit losgelaten. Pas in 2011 komt daar langzaam aan verandering in. De naastenraad wordt door het onverkort hanteren van deze twee uitgangspunten op afstand gezet, ook door het gegeven dat als sprake is van beslissingen die de naastenraad aankaart bij de leiding van het Herstelcentrum. Deze stelt dat e.e.a. voorgelegd zal worden of moet worden voorgelegd aan de bewonersraad. De naasten hebben dus in dezen geen invloed. Hun kapitaal is zeer beperkt. Het derde punt van kritiek sluit aan bij het tweede punt namelijk dat de staf van het Herstelcentrum de bewoners te weinig stimuleert en ondersteunt bij de persoonlijke en ontwikkelingsgerichte activiteiten, hen teveel ruimte geeft en naar de opvatting van de naasten hen teveel aan zichzelf over laat. Dat kan geïnterpreteerd worden - en de naasten doen dat ook - als te weinig aandacht en zorg voor de bewoners en te weinig positieve interventies die als doel hebben het herstelproces van de individuele bewoners actief te ondersteunen. Dat geldt evenzeer voor het gebruik en toezicht op het medicijngebruik. De naasten stellen dat het niet kan zijn dat de bewoners zelf uitmaken of er wel of geen en in welke mate medicijnen worden gebruikt. Indien er bij de bewoner sprake is van toenemende verwarring, onvoldoende zorg voor zichzelf en verminderde zelfsturing vinden de naasten dat er door de staf farmacologisch of anderszins geïntervenieerd moet worden. De

leiding en de staf van het centrum zijn het daar in principe mee eens maar bewandelen in deze feitelijk een andere weg namelijk die van instemming van de betreffende bewoner via het tweegesprek waarbij de staf de bewoner zal willen overtuigen.

### **Samenvatting lokaal experiment**

Er zijn lacunes in de zorg voor mensen met ernstige psychische problematiek en de zorg kan aanzienlijk worden verbeterd. Om dat te realiseren zijn nieuwe zienswijzen, methoden, benaderingen en enthousiaste mensen nodig. Daarvoor is ook kapitaal nodig. Het betreft zeker financiële middelen maar nog belangrijker zijn sociaal en symbolisch kapitaal om het van de grond te krijgen. Maar evenzeer cultureel kapitaal en bestuurlijk-professioneel kapitaal. Het betreft met name het bestuurlijke draagvlak en onderzoekers die ongebaande wegen willen gaan. Het pessimistische beeld dat mensen met ernstige psychische aandoeningen niet of in zeer beperkte mate herstellen is onjuist, maar is binnen de instelling nog dominant aanwezig.

Mede op grond van de analyse van het experiment zien we dat bij een gering en smal draagvlak binnen de eigen organisatie men, naarmate de tijd vordert, minder kan rekenen op steun. Dit wordt mede versterkt door een grote mobiliteit van leidinggevenden, van regiomanager tot Raad van Bestuur en de turbulentie in de hele organisatie. De noodzakelijke kapitaalsoorten, die deels ontleend worden aan top-down beslissingen, nemen dan snel af en daarmee komen de legitimering en het voortbestaan van het project in het geding.

Met betrekking tot het activeren en empowerment van bewoners zien we dat deze groep niet kapitaalkrchtig genoeg is, maar in de eindfase daarentegen wel externe hulpbronnen weet aan te boren. Hierdoor wordt in ieder geval een commissie ingesteld die mee kan denken over de continuering van 'herstel' elders binnen de kaders van de zorgprogrammering. Dat is wellicht een schrale troost en een doekje voor het bloeden maar het zijn de bewoners die erin slagen met behulp van aangeboorde hulpbronnen het krachtige bestuurlijk-professioneel kapitaal tijdelijk te weerstaan. Het centrum, i.c. de leiding en de staf, is daartoe niet in staat gebleken.



Op grond van de analyse kan ook worden vastgesteld dat het centrum met de verschillende geledingen vanaf de start in een relatief cognitief en sociaal isolement verkeert. Er zijn geen goede verbindingen van de bewoners met de centrale cliëntenraad (die overigens 'herstel' niet op de agenda heeft), er zijn geen structurele relaties met de landelijke herstelbeweging of -netwerk. Hetzelfde geldt voor de leiding en de staf die geen nieuwe impulsen krijgen dan wel ondersteuning zoeken bij de landelijke netwerken of belangrijke personen daaruit. Het aanboren van andere belangrijke hulpbronnen zoals het intensiever opleiden en inschakelen van ervaringsdeskundigen, bleek lastig te zijn. De hele instelling telt overigens tot op de dag van vandaag slechts enkele betaalde ervaringsdeskundigen.

Voorts valt te concluderen dat de familieleden van de bewoners weliswaar van harte welkom zijn maar zich in feite niet kunnen ontplooien en ook verder niet actief meedenken over de verdere ontwikkeling van het herstelbegrip en het herstelprogramma. Zij hebben geen onderscheidende kapitaalaccumulatie en in de gesprekken met de Raad van Bestuur en diens experts zijn deze bestuurlijk-professioneel dominant; de naasten zijn geen actor van betekenis d.w.z. een actor die de voorgenomen besluiten kan tegenhouden. Hoewel ze wel tijdelijk over hulpbronnen beschikten, kunnen ze niet op tegen de combinatie van bestuurlijke voornemens en experts die van goede zorg in het centrum en een evidence-based programma niet overtuigd zijn.

Over de verschillende evaluaties en het uitgevoerde onderzoek kan worden geconcludeerd dat deze de experts en het bestuur niet hebben kunnen overtuigen dat er sprake is van betere, effectieve en efficiënte zorg die ook als vernieuwend kan worden beschouwd. De betrokken onderzoekers hebben gekozen voor klassieke instrumenten om de zorg in het Herstelcentrum vast te kunnen stellen en zijn dus op de gebaande en vertrouwde wegen gebleven, terwijl alternatieve wijzen van meten in principe voorhanden waren. Ook door de werkconferentie Meten en Weten van Herstel (zie hoofdstuk 3) zijn zij niet op andere gedachten gebracht en hebben het ontwerp en de uitvoering niet aangepast.

De experts tenslotte, zo blijkt uit de analyse, zijn bij het beoordelen van de kwaliteit van zorg in het centrum van groot belang geweest. Zij representeren

een cummulatie van verschillende kapitaalsoorten en zijn in combinatie met de kapitalen van de Raad van Bestuur, in staat om buiten zowel bewoners en familieleden als leiding en teamleden van het centrum om, belangrijke invloed uit te oefenen op te nemen besluiten. Zij doen dat op basis van niet door de andere partijen te verifiëren uitspraken, waarbij deze partijen in feite worden buitengesloten en geen rol van betekenis kunnen spelen.

## **6.2 Over de nationale ontwikkelingen**

Zoals uit de analyse is gebleken, is het herstel- en rehabilitatieveld in Nederland een redelijk overzichtelijk netwerk waartoe zowel onderzoekers, opleiders, trainers, ervaringsdeskundigen en praktiserende hulpverleners behoren. We hebben ook gezien dat geen van die actoren en instituties een expliciete en radicale opvatting heeft dat de psychiatrie alsook het rehabilitatieveld wezenlijk zou moeten veranderen. Weliswaar zijn dergelijke, met name emancipatoire opvattingen in het begin van HEE!, geventileerd, maar na verloop van tijd lijken deze minder op de voorgrond komen te staan. Aspecten of dimensies van het begrip 'herstel' die passen bij bestaande opvattingen en lopende ontwikkelingen worden wel door de GGZ overgenomen. Dan gaat het bijvoorbeeld over de stelling dat er evidence-based gewerkt moet worden, dat er meer ervaringsdeskundigen betrokken moeten worden bij de behandeling alsook bij rehabilitatie en dat aan empowerment van cliënten veel meer aandacht moet worden geschonken.

Het eerdere debat over meer radicale inzichten, die o.m. zouden moeten bestaan uit de erkenning door hulpverleners (zowel behandelaren als rehabilitatiewerkers) dat herstelprocessen intrinsiek en onvervreemdbaar eigendom zijn van cliënten, gaat in de kern over wie leidend of zelfs de baas is gedurende het rehabilitatietraject. De uitkomst van dat debat, zo hebben we gezien, is dat er een gezamenlijk verhaal (van hulpverlener en cliënt) moet worden gemaakt, waarbij binnen het rehabilitatietraject uitdrukkelijk ruimte wordt gecreëerd voor het eigen verhaal van de cliënt. Ook legt die discussie bloot dat sprake is van een poging tot herziening van een terreinafbakening tussen 'rehabilitatie' en 'herstel'. Het gaat daar dus niet alleen over wie leidend is, maar ook over de impact of invloed van het nieuwe concept op reeds lang gepraktiseerde rehabilitatiebenaderingen en -methoden die zich niettegenstaande nog onvoldoende bewijs-

kracht goed hebben gepositioneerd binnen het totaal van de psychosociale interventies binnen de geestelijke gezondheidszorg. Er is dus een goede reden dat de rehabilitatievoorstanders en degenen die daarmee erkenning hebben verdiend, scherp zijn op kaping, overname of zelfs in beslagname van (een deel van) hun gedachtegoed waardoor hun broodwinning in gevaar zou kunnen komen. De discussie lijkt eveneens in essentie te gaan over terreinafbakening. Boevink mag zich bijvoorbeeld als de representant van cliënten best met rehabilitatie bemoeien maar alleen als ze dezelfde (wetenschappelijke) taal gaat spreken als de rehabilitatieonderzoekers en -werkers. Uit het feit dat het debat ophoudt, kan worden afgeleid dat er als het ware een hek om het rehabilitatiedomein wordt gezet met het bordje: "Verboden te betreden zonder ICF-pas".<sup>33</sup> Deze discussies zijn overigens inmiddels verstomd.

De hiervoor genoemde actoren of partijen wensen hun domein te vergroten in termen van omvang en invloed. Daarvoor beschikt men over soorten kapitaal en hulpbronnen. Zoals we hebben gezien beschikken de meeste partijen daar in voldoende mate over, wellicht m.u.v. de patiëntenvereniging Anoiksis en GGZ-Nederland, hoewel de laatste gezien haar omvang en beschikbare netwerken er in principe wel toegang toe heeft. Het conglomeraat Phrenos-Trimbos-instituut en HEE! hebben gezamenlijk de meeste kapitaalsoorten bijeengebracht. De combinatie van wetenschappelijk onderzoek, de stroom van publicaties zowel inventarisaties als beleidsadviezen voor het veld en voor overheden, alsmede de methodologische en organisatorische ondersteuning van richtlijnen en de belangrijke inbreng van cliënten via HEE! is daarbij van groot belang. Ik teken daarbij aan dat ook de andere genoemde partijen in deze niet onderbedeeld zijn. Als het erop aankomt maken zij toch deel uit van het gehele netwerk dat actief is op het gebied van behandeling, psychosociale interventies zoals rehabilitatie en 'herstel', om vanuit wens en noodzaak de stem van de cliënt door te laten klinken in onderzoek, beleid en uitvoering. Wat dat aangaat, onderscheidt het gedrag van het netwerk zich niet van de gebruikelijke wijzen van overleg en onderhandeling die in Nederland en daarbuiten bekend staan als het 'poldermodel', gekenmerkt door fluwelen revoluties, weinig conflicten, geen verhitte publieke debatten en het vermijden van scherpe tegenstellingen.

---

<sup>33</sup> ICF: International Classification of Functioning

Wordt er door partijen nog onderhandeld over de betekenis van 'herstel'? Neen, dat is niet het geval. Men gaat in Nederland zijn eigen weg. Iedere partij mag zijn of haar eigen betekenis aan het begrip toekennen. Het is wel bijzonder te kunnen vaststellen dat in alle publicaties over 'herstelondersteunende zorg' die in de afgelopen jaren tot zeer recentelijk in Nederland zijn verschenen, de visionaire maar ruime definitie van Anthony die – en dat is uniek – vanuit het cliëntenperspectief is geformuleerd, wordt genoemd als voorbeeld van wat onder 'recovery' of 'herstel' kan – en zo nu en dan moet – worden verstaan. Een nadere precisering en afbakening heeft kennelijk niet plaats gevonden m.u.v. de keuze voor de door Boevink bepleite koppeling van het begrip 'herstel' aan 'empowerment' en 'ervaringsdeskundigheid'. Die koppeling is met succes tot stand gekomen en wordt onderbouwd door de operationalisering van deze begrippen (en activiteiten) in termen van te kunnen vaststellen of, en in welke mate er binnen en buiten de GGZ sprake van is. Dat kan bijvoorbeeld door resp. de mate van toepassing van de Nederlandse Empowerment Schaal (NEL) in onderzoeksprojecten maar ook tijdens de rehabilitatiefase van betrokkenen vast te stellen en het aantal ervaringsdeskundigen dat binnen de GGZ werkzaam zijn te registreren. Maar is daarmee de vraag beantwoord of en in welke mate het herstelbegrip invloed heeft uitgeoefend op de kwaliteit van zorg en op het leven van mensen met een ernstige problematiek binnen de Nederlandse GGZ? Wij vermoeden een positieve invloed maar weten dat niet zeker.

Wie van de voorgenoemde actoren heeft de aanval geopend op de kern van het psychiatrische en psychosociale denken en gedrag in dat veld, voor zover dat de langdurig zorgafhankelijke mensen betreft? Met uitzondering van kritische vragen van de kant van Plooi (2005) die vaststelde dat 'herstel' binnen de GGZ een gevleugeld woord is geworden maar zich afvroeg: "Maar klopt het allemaal wel werkelijk?" en "Weet iemand nog waar het bij 'herstel' om draait?" (p.9) en de wat ironische (naar ik hoop geen cynische) constatering van Boevink (2011) dat de GGZ 'herstel' opgenomen heeft in haar instrumentarium en vocabulaire en dat binnen zo'n instelling dan een medewerker de opdracht krijgt een cursus herstel te schrijven, worden dergelijke fundamentele vragen op dit moment niet meer gesteld. De termen 'onderdrukking', 'ongelijkwaardigheid' en 'achterstelling' zijn veelal uit het hedendaagse vocabulaire verdwenen. Daarvoor zijn positieve begrippen in de plaats gekomen zoals 'participatie', 'burgerschap', 'zelfredzaamheid' en 'betrokken zijn bij' etc. Dat is overigens winst te noemen,

zeker als die begrippen worden geoperationaliseerd en omgezet in concrete stappen en (zorg)programma's. En er worden ook zeker nog wel relevante vragen gesteld. Van Weeghel (2010) vraagt zich bijvoorbeeld af of onze gemeenschappelijke ambitie op het gebied van arbeids- en maatschappelijke participatie van de doelgroep niet veel groter moet zijn dan nu het geval is, Wilken (2010) bepleit 'goede' zorg d.w.z. een mede op ethische (en normatieve) overwegingen berustende zorg, Goossensen (2011) roept op te stoppen met de cognitieve en morele reductie in de huidige zorgpraktijk en Bohlmeijer (2012) bepleit op goede gronden het herwaarderen van de narratieve psychologie of -traditie in de geestelijke gezondheidszorg. Ondergraven deze expliciete en deels impliciete kritieken nu het gedrag en de handelwijze van de hulpverleners binnen de geestelijke gezondheidszorg ten principale en fundamenteel? Het definitieve antwoord daarop is op dit moment niet te geven. Wel is duidelijk dat zij in feite aan de bestaande GGZ-denkstijlen en het gedragsrepertoire van hulpverleners iets toevoegen, waarbij het vermoeden gerechtvaardigd is dat deze evenals andere nieuwe zienswijzen of concepten als het ware geassimileerd worden door het systeem. De kern ervan (mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben een slechte prognose) is echter niet aangetast, zeker niet onder de huidige omstandigheden die zich kenmerken door een snelle invoering van z.g. evidence-based zorgprogramma's en behandelingsmodules die voorwaarde zijn voor de 'transparante' en 'rationele' bekostiging ervan.

Voorts kunnen we de voorlopige conclusie trekken dat de herstelbeweging in Nederland een gematigd tweesporenbeleid is gaan volgen. Enerzijds draagt zij – samen met andere partijen – bij aan de totstandkoming van tal van hiervoor genoemde publicaties over herstelondersteunende zorg die expliciet melding maken van vernieuwende en boeiende projecten binnen de geestelijke gezondheidszorg. Daarbij gaat het om het vertalen van de geoperationaliseerde herstelprincipes in modules en programma's met en voor cliënten en ervaringsdeskundigen die hoe langer hoe meer een geïnstitutionaliseerde vorm krijgen binnen de GGZ. Anderzijds volgt de beweging de evidence-based trend binnen de GGZ, hetgeen betekent dat ook van herstelmodules, -leergangen en - (deel)programma's voor cliënten (en hulpverleners) binnen de geestelijke gezondheidszorg de effectiviteit en efficiëntie moet worden aangetoond.

Kort ga ik nog in op de relatie tussen het begrip 'herstel' en de relatie met de Nederlandse cliëntenorganisaties. Een belangrijke representant van die organisaties is het Landelijk Platform GGZ (LPGGz). Het is dé koepel van, voor en door 19 cliënten- en familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg" (LPGGz, LOC, 2012, p. 1). Deze koepel heeft recentelijk een koppeling gelegd tussen het systematisch meten van de effecten van de zorg, de Routine Outcome Monitoring (ROM), die aan cliënten geboden wordt en 'herstellen'. Er is een visie ontwikkeld die 'herstellen met ROM' genoemd wordt. In de uitvoerige brochure die door het platform is uitgebracht, wordt de definitie van Anthony (1993) als uitgangspunt genoemd alsook de hiervoor genoemde twee betekenissen van 'herstel' die Davidson (2009) heeft onderscheiden, namelijk 'klinisch herstel' en 'persoonlijk herstel'. Voorts wijst het LPGGz erop dat 'herstellen doe jezelf' en de elementen van 'herstelondersteunende zorg' een aantal belangrijke elementen bevatten (een vijftiental). De introductie van ROM, zo blijkt verder uit de brochure, kan het persoonlijk herstel van individuele cliënten ondersteunen. Er moet, zo blijkt verder, een aantal stappen doorlopen worden w.o. het opstellen van een behandelplan, het uitvoeren ervan en het meten van de resultaten. En die ROM-resultaten wil de LPGGz 'gebruiken' voor: 1. het (kunnen) vergelijken van zorgaanbieders op effectiviteit en 2. het bevorderen van de keuze-informatie voor de individuele cliënt. Nu is nog niet geheel bekend welke meetinstrumenten in het kader van deze ROM worden gebruikt maar het aanvankelijke voorstel was de klassieke HoNOS, CAN, PANSS, MANSA en EURQoL<sup>34</sup> etc. te gaan inzetten (GGZ Nederland, 2009 b, p.17). Het betrof vooralsnog een 'limitatieve opsomming' d.w.z. er kunnen nog andere instrumenten aan worden toegevoegd. Ik merk op dat de koppeling tussen 'herstel' en ROM bijzonder is, waarbij zich de vraag laat stellen of en in hoeverre en vooral welke partij nu het meest gebaat zal zijn bij het invoeren van ROM en of het 'persoonlijk herstel' van individuele cliënten daardoor ook inderdaad bevorderd wordt. Of heeft de introductie van ROM niet (ook) vooral tot doel behandelaren te stimuleren om systematisch en op basis van beoogde (behandelings) doelen en resultaten ervan – iets wat inmiddels toch wel tot de standaard zou moeten behoren – met de cliënt (en familieleden) te werken?

---

<sup>34</sup> Deze meetinstrumenten zijn al eerder in de tekst vermeld.

De rol van de Nederlandse overheid is onderbelicht gebleven. Uit de globale en onvolledige beschrijving van het internationale veld, kan afgeleid worden dat een aantal nationale en federale overheden een belangrijke rol heeft gespeeld bij het introduceren van 'herstel' - inderdaad en veelal met de visie van Anthony als uitgangspunt - als leidend principe in de geestelijke gezondheidszorg. Die overheden, althans die van Nieuw Zeeland, de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Schotland, hebben daarbij, wel of niet ondersteund door gezaghebbende personen (w.o. geleerde en actieve ervaringsdeskundigen) en instituties een zeer actieve en belangrijke rol gespeeld. Die overheden stimuleerden hun geestelijke gezondheidszorg door beleidsvoornemens en -maatregelen te nemen alsook door middelen ter beschikking te stellen voor onderzoek, de nationale geestelijke gezondheidszorg anders te organiseren en via wetgeving de wensen en behoeften van cliënten meer centraal te stellen. Vast kan worden gesteld dat de Nederlandse overheid in deze zich beperkt heeft tot het geven van een eenmalige subsidie ten behoeve van het project 'Naar Herstel en gelijkwaardig burgerschap' (GGZ Nederland, 2008/2009) maar dat zij verder geen expliciete rol van betekenis speelt. Kennelijk is de gedachte dat het stimuleren en introduceren van het begrip 'herstel' een zaak en taak is van de gezamenlijke GGZ-instellingen en eventueel van ZonMw die inderdaad een beperkt aantal projecten met de titel 'herstel' heeft gefinancierd.

### **6.3. Tot slot**

Ik begon deze studie met de vooronderstelling dat de betekenis van het herstelconcept in de afgelopen twintig jaar aanzienlijk zou zijn veranderd. Dat is niet het geval. Tot op de dag van vandaag wordt de omschrijving van Anthony uit 1993 nog steeds gebruikt. Zeker zijn er operationaliserings en maten ontwikkeld om 'persoonlijk herstel', 'klinisch herstel' alsook 'functioneel herstel' vast te kunnen stellen maar de omschrijving, zo men wil de definitie, van Anthony heeft de tand der tijds overleefd. Er heeft wel een ontwikkeling plaatsgevonden die als differentiatie en proliferatie van de betekenis van het begrip kan worden beschouwd. Een belangrijk punt m.b.t. die betekenisvariatie van het begrip 'recovery' of 'herstel' en het koortsachtig zoeken naar een definitie door zowel onderzoekers die 'herstel' willen meten en door hen die kunnen en willen volstaan met 'een van binnen uit beschrijving' op basis van het eigen verhaal en de persoonlijke ervaringen is het door Blumer (1954) gemaakte

onderscheid tussen 'sensitizing' of 'attenderende' en 'definitieve' concepten. Dat onderscheid wordt in de literatuur over 'recovery' of 'herstel' niet gemaakt en verdient m.i. nadere overdenking en toepassing. Blumer stelt daarover het volgende: "Whereas definitive concepts provide prescriptions of what to see, sensitizing concepts merely suggest directions along which to look" (p. 7). Dat drukt precies het verschil uit tussen onderzoekers die vanuit hun zienswijze en methode 'herstel' pogen te meten en hen die het begrip 'herstel' opvatten als een uitnodiging en een uitdaging om de richtingen die cliënten en anderen al zolang suggereren, te volgen en nader te verkennen.



## Samenvatting

Ongeveer twintig jaar geleden is het begrip 'recovery' of 'herstel' in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland geïntroduceerd. Sindsdien heeft de betekenis van dat begrip een interessante geschiedenis doorgemaakt die af te meten is aan het grote aantal projecten met 'herstel' of 'herstelondersteunend' in de titel die of al uit zijn gevoerd dan wel in uitvoering zijn. De aanvankelijke impuls daartoe werd gegeven door enkele voorvechters en voorlopers die goede banden hadden met de cliëntenbeweging. Inmiddels is er een landelijk netwerk van ervaringsdeskundigen die behulpzaam zijn bij het opzetten van dergelijke projecten, (ex)cliënten ondersteunen en ervaringsdeskundigen opleiden. Er wordt ook op beperkte schaal wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar de effecten van herstelprojecten en -programma's.

De introductie en opmars van 'herstel' in Nederland ontmoet naast positieve reacties ook weerstanden. Zo zou 'recovery' of 'herstel' naar inzichten van de critici een lege dop zijn, valse verwachtingen wekken en voor de effectiviteit zou geen of nog onvoldoende bewijs bestaan. En dat is van belang zeker nu binnen de geestelijke gezondheidszorg de behandelingen maar ook de rehabilitatietrajecten veel meer dan twee decennia geleden evidence-based moeten zijn. Dat legt een zware druk op de voorvechters van de herstelbeweging. Dit geldt evenzeer voor andere voorstanders die men aantreft onder behandelaars en rehabilitatiewerkers maar vooral ook voor (ex)cliënten die 'herstel' als paradigma in de geestelijke gezondheidszorg beschouwen en dat ook zo ervaren.

Deze studie omvat allereerst de beschrijving van het begin en het einde van een experiment om het begrip 'herstel' in een zorgpraktijk om te zetten. In feite betreft het een interactie tussen betrokkenen bij het experiment i.h.b. de bewoners van een herstelcentrum en hun naastbetrokkenen met de Raad van Bestuur van de instelling en enkele experts over de voorgenomen sluiting van deze voorziening. Het is opmerkelijk te constateren dat de inhoud van de gevoerde discussie niet alleen lokaal maar ook nationaal en internationaal speelt. Het gaat daarbij om wat onder 'herstel' en 'herstellen' wordt verstaan. De ene partij of actor verwijst naar de (deels positieve) ervaringen van bewoners en hun naastbetrokkenen met het vigerende herstelprogramma, terwijl de nieuwe Raad

van Bestuur en de experts refereren aan geobjectiverde data en de noodzaak van evidence-based behandelen van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Een noodzaak waar het vigerende en in uitvoering zijnde herstelprogramma volgens de experts niet aan voldoet.

Na deze inleiding op het onderzoeksthema wordt in het eerste hoofdstuk de internationale en nationale context voor de introductie en implementatie van 'herstel' globaal in kaart gebracht. Een vraag zou immers kunnen zijn in hoeverre die contexten nu een vruchtbare voedingsbodem zijn voor de invoering en postvatting van het begrip 'herstel'. Al langer is bekend dat rehabilitatiepraktijken een redelijk goede en zelfs nauwe betrekking met het herstelbegrip hebben. Het herstelbegrip voegt kennelijk iets toe aan de huidige rehabilitatiepraktijken. Het gaat hierbij om de inbreng, de stem, de verhalen alsook de wensen van mensen met een ernstige psychische aandoening om als gelijkwaardige partij bejegend en benaderd te worden alsook om zelf invloed uit te oefenen zowel op de behandeling als op het rehabilitatieproces. Van behandelaren, rehabilitatiewerkers en andere hulpverleners vergt dat een fundamentele omslag in denken en handelen. Weliswaar kan die omslag met de mond en op papier gemakkelijk beleden worden maar in de zorgpraktijk valt die uiterst moeilijk te realiseren. Er zijn immers (zorg)routines en protocollen ontwikkeld, handreikingen en handleidingen zijn resp. voorhanden of voorgeschreven en betrokken cliënten moeten op basis van bijvoorbeeld multidisciplinaire richtlijnen en de daarin voorkomende evidence-based behandelingen doorlopen die onderdeel zijn van de door de instelling ontworpen zorgprogramma's. Het gaat daarbij niet alleen om zorginhoudelijke en aandoenings specifieke criteria maar evenzeer om de daarmee samenhangende bekostigingsaspecten. De huidige mantra is immers dat alleen die behandelingen alsook rehabilitatietrajecten en -modulen worden uitgevoerd en toegepast die naar de huidige wetenschappelijke inzichten hun effectiviteit en efficiëntie bewezen hebben.

Vervolgens stel ik mij de vraag welke de bevorderende en belemmerende omstandigheden zijn voor de introductie en implementatie van het begrip 'herstel' in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland en welke bijdragen geleverd worden door de herstelbeweging, het systeem van de geestelijke gezondheidszorg maar ook door wetenschappelijke onderzoekers en hun instituties. Ik stel op grond van onderzoek dat elders is verricht al meteen vast dat het

willen beantwoorden van deze vragen waarschijnlijk te ambitieus is en dat er dus een lijst bedacht moet worden. Die bestaat eruit dat ik de beschrijving en de analyse van een concrete casus als heuristisch instrument gebruik om de bevorderende en belemmerende omstandigheden voor de transitie van het begrip 'herstel' in een concrete zorgpraktijk in kaart te brengen. Het betreft een project dat hierna 'Herstelcentrum' zal worden genoemd dat aanvang in 2004 en in 2012 werd beëindigd.

Ik kies daarvoor een sociaal-constructivistisch referentiekader d.w.z. de zienswijze dat in de interactie tussen betrokken actoren met verschillende opvattingen en belangen in feite onderhandeld wordt over betekenissen van verschijnselen en gebeurtenissen in de sociale werkelijkheid en dat door die interactie er een selectie van betekenissen plaatsvindt die in hoge mate afhankelijk is van de macht of invloed van de verschillende actoren op dat domein. Om die invloed vast te kunnen stellen of in ieder geval een indicatie van te krijgen, zijn een orderingsprincipe, operationele begrippen en een vocabulaire nodig. Ik ontleen deze aan de Franse socioloog Bourdieu die stelt dat de mate waarin actoren hun impliciete of expliciete doelen kunnen bereiken afhankelijk is van de beschikbare en of nog te verwerven kapitaalsoorten en hulpbronnen.

De casus "Herstelcentrum" staat in deze studie centraal. Ik beschrijf de procesgang vanaf de eerste ideeën over het oprichten van dat centrum aan de periferie van de instelling via de openstelling ervan in het jaar daarop en de eerste ervaringen met het herstelprogramma. Met groot enthousiasme starten de initiatiefnemers en de nieuwe stafleden van het centrum met de begeleiding en ondersteuning van de nieuwe bewoners met een psychische problematiek. Het bestuurlijk draagvlak op het niveau van de top van de organisatie is aanvankelijk groot en er wordt door het centrum veel inspanning geleverd om binnen de eigen organisatie support te krijgen en krediet te verwerven om het begrip 'herstel' in de psychiatrische zorgpraktijk in te voeren. Het toezicht op het reilen en zeilen van het centrum is in het begin redelijk beperkt. Een diep ingrijpende gebeurtenis verandert dat. Een borgingsgroep wordt ingesteld die zowel de zorginhoudelijke als beheersmatige aspecten van het centrum aanstuurt.

In de daaropvolgende fase van het Herstelcentrum ontstaat er binnen de instelling van geestelijke gezondheidszorg waartoe het centrum behoort, grote turbulentie.

Reorganisaties volgen elkaar in de daaropvolgende jaren in snel tempo op. Nieuwe inzichten over bedrijfsvoering, leidinggeven maar ook over zorginhoudelijke aspecten worden ontwikkeld en toegepast. Er moet meer evidence-based gewerkt gaan worden en de nieuwe zorgprogrammering moet zich daarop in toenemende mate gaan baseren. De druk van dit systeem ook op het Herstelcentrum, neemt daardoor aanzienlijk toe. Als dan ook nog tijdelijk de leiding van het centrum ontbreekt en het verrichte wetenschappelijk onderzoek door de experts als niet comparatief en niet evidence-based wordt betiteld, is het wel duidelijk dat de papieren die het Herstelcentrum gedurende de jaren heeft verzameld, niet goed genoeg zijn om het experiment dat totaal zeven jaar heeft geduurd te continueren.

In de laatste fase van het Herstelcentrum komt de Raad van Bestuur, ondersteund door de betrokken experts, door het ventileren van het voornemen het Herstelcentrum te sluiten, lijnrecht tegenover de bewoners en de naastbetrokkenen van het centrum te staan. Deze laatste twee actoren ervaren dat ze ernstig in hun belangen worden geschaad. De bewoners moeten immers op korte termijn het centrum verlaten, terwijl een aantal daarvan zeer tevreden is met de herstelondersteunende zorg die daar geboden wordt. Er zijn overigens ook kritiekpunten t.a.v. de concrete uitvoering van het Herstelprogramma. Hoe dit ook zij, de grootste weerstand betreft veeleer de wijze waarop de Raad van Bestuur en zijn experts hen tegemoet treden, namelijk als dominante actoren die geen discussie wensen en in feite betrokkenen voor het blok zetten.

De analyse in termen van de kapitalen en hulpbronnen à la Bourdieu (hoofdstuk 5), wijst verder uit dat op landelijk niveau de herstelbeweging en het daarbij behorende netwerk aanzienlijk is gegroeid en de juiste kapitaalsoorten en hulpbronnen resp. heeft aangeboord en verworven. De positieve koppeling tussen de cliëntenbeweging, empowerment van cliënten, het opleiden van ervaringsdeskundigen en het wetenschappelijk onderzoek is daarbij van groot belang gebleken. Voorvechters en voorlopers zijn in staat gebleken om die koppeling tot stand te brengen door zich na verloop van tijd niet meer af te zetten tegen de gevestigde orde binnen de geestelijke gezondheidszorg en de psychiatrie als kerndiscipline daarvan, maar waar mogelijk samen te werken. Daarvoor wordt, zo blijkt uit de conclusies in hoofdstuk 6, mogelijk wel een prijs betaald namelijk een afzwakken van de meer radicale emancipatoire doelen van

de herstelbeweging die er aanvankelijk ook op gericht waren een meer fundamentele systeemwijziging van de GGZ te bewerkstellingen. Tot slot valt vast te stellen dat een van de aanvankelijke doelstellingen van deze studie, namelijk het expliciteren van het selectiemechanisme van betekenissen van het begrip 'herstel' en het werkwoord 'herstellen' door de verschillende actoren met hun eigen belangen, niet eenduidig kon worden beantwoord. Ruim twintig jaar na de formulering van wat onder 'recovery' of 'herstel' wordt of moet worden verstaan, vigeert de aanvankelijke omschrijving van W.A. Anthony nog steeds en inspireert zowel (ex)cliënten, naastbetrokkenen, hulpverleners als wetenschappelijk onderzoekers.



## Summary

Some twenty years ago the term 'recovery' was introduced into the mental health care system of the Netherlands. Since then the meaning of the term has had an interesting history that can be measured by the large number of projects that include the words 'recovery' or 'recovery supporting' in their titles and that have been or are currently being carried out. The initial impulse came from a small number of early forerunners and innovators with close ties to the client movement. Today there is a nationwide network of people with first-hand experience in the field, who are offering their help in setting up such projects, supporting ex-(clients) and training people to become experts by experience in the field. In addition, scientific research is being conducted on a limited scale to find out about the effects of the results of these recovery projects and programs.

The introduction and growth of 'recovery' programs and projects in the Netherlands, apart from generating positive reactions **are** also met with a certain amount of resistance. According to some of the critics, 'recovery' was no more than an empty shell, creating false hopes and unrealistic expectations without there being any or insufficient evidence of its efficacy. This is an important point, especially since not only treatment programs but also rehabilitation tracks, much more so than two decades ago, are required to be evidence-based. This puts a great deal of pressure not only on the shoulders of the advocates of the recovery movement but also on other advocates of recovery, which include professionals offering treatment to clients in mental health care, rehabilitation workers, but also and not least of all, (ex-)clients who view and experience 'recovery' as a new, refreshing paradigm in mental health care.

This study contains first of all the description of the beginning and the end of an experiment to implement the concept of 'recovery' and put it into actual practice in a real-life situation. The main focus lies on the interaction between those involved in a recovery program that is intended to be terminated, being first and foremost the resident clients of a Recovery Center and their relatives, the Board of Directors of the institution, and several experts. One of the striking things about the discussion on the subject is that it is not only conducted on a local level, but also on a national level, and even on an international level. The key question in the debate is what exactly is meant by 'recovery'. One party or actor

in the debate refers to the (partly positive) experiences resident clients and their relatives with the recovery program in place, while the new Board of Directors and the experts refer to objective data and requirement for the treatment of people with severe mental disorders to be evidence-based. This requirement is a necessity which the experts feel is not met by the recovery program set up and being carried out.

After this introduction to the theme of the research, the first chapter presents a rough outline of the national and international context for the introduction and implementation of 'recovery'. The reason for this is to find out to what extent these contexts actually provide fertile ground for the introduction of the concept of 'recovery' and for putting it firmly on the map. It has been known for quite some time that that rehabilitation efforts and practices stand in fairly positive and even close relation to the concept of 'recovery'. The concept apparently adds something **new** to current rehabilitation efforts and practices. What is at issue here is the input, the voices, the stories as well as the wishes of people with severe mental disorders to ensure their being treated and approached (with respect) as equals and to give them the opportunity to influence their own treatment as well as the rehabilitation process. This obviously requires a fundamental change in thinking and behavior on the part of the professionals treating them, the rehabilitation workers and other care workers. This change may be quite easy on paper or to pay lip-service to, but it is extremely difficult to realize in practice. After all, there are carefully developed (care) routines and protocols, guidelines and manuals are available or prescribed, and the clients involved are to follow treatments based for instance on multidisciplinary guidelines and the evidence-based treatments specified in them, which are part of the care programs developed by the institution. This not only concerns matters related to the actual content of care or to criteria specific to the disorders in question, but touches equally on the concomitant financial aspects. The current mantra being what it is, only those treatments and rehabilitation programs and modules can be applied and carried out whose efficacy and efficiency have been proved according to current scientific insights.

The question I subsequently ask myself is what are the conditions conducive to or standing in the way of the introduction and implementation of the concept of 'recovery' in mental health care in the Netherlands and what the specific contri-



butions are that are made by the recovery movement, the system of mental health care, but also by scientific researchers and their institutions. On the basis of research conducted elsewhere, I immediately conclude that wanting to answer these questions is probably a little too ambitious and that I have to think of a way to get around this. I decide to use the description and analysis of a concrete case as a heuristic instrument to map out the conditions facilitating or interfering with the transition of the concept of 'recovery' in a concrete existing care center. The ensuing project was started in 2004 and concluded in 2012, and will hereinafter be referred to as 'Recovery Center'.

The framework I choose to use for the project is a social-constructivist one, i.e., starting from the point of view that the interactions between the actors concerned, each with their own opinions and interests, are in fact negotiations on the meaning of phenomena and events in the social reality in which they find themselves and that through these interactions a selection of meanings takes place that is in large measure dependent on the power or influence of the different actors within this domain. To be able to establish this influence or to at least get some indication of it, we need an ordering principle, operational concepts and a vocabulary. I use those developed by the French sociologist Bourdieu, who states that the degree to which actors can achieve their implicit or explicit goals depends on the available or as yet to be acquired forms of capital and resources.

The case of the 'Recovery Center' is the central point of focus in this study. I describe the process from the very first ideas about the founding of the center on the periphery of the institution to the opening of the center in the following year and the first experiences with the recovery program. It is with great enthusiasm that the initiators and the new staff members of the center start giving guidance, assistance and support to the new resident clients plagued by mental problems. Initially, there is strong institutional support from the top level of the organization and the center puts in a lot of effort to gain support within their own organization and to gain credit for introducing the concept of 'recovery' into the center and make it part of core practice. There is relatively little oversight at first over the way the center functions on a daily basis. Then something happens that has a profound impact on the center and the people there, that changes this.

A monitoring group is appointed to supervise the center both in terms of care-content and on a general managerial level.

The next phase of the center is one of great turbulence overall in the institution of mental health care that the center belongs to. The next few years are marked by one restructuring operation after another in quick succession. New insights on management and leadership but also on aspects of care content are developed and applied. Treatment and programs are to become more evidence-based and in scheduling the new care programs this will have to be taken into account more and more. The pressure of this new system is increasingly being felt, also by the Recovery Center. With a temporary absence of the management of the center, and the experts concluding that the research conducted by the center is non-comparative and not evidence-based, it is evident that the center's papers do not meet the desired standards and are not good enough to continue the experiment that has lasted seven years.

In the last phase of the Recovery Center, the Board of Directors, supported by the experts concerned, in airing their intention to close down the Recovery Center, finds itself in direct opposition to the resident clients and their relatives. The latter two actors feel their interests are seriously harmed. It means the resident clients will have to leave at short notice, while some of them are very happy with the recovery-supporting care that is offered there. This does not mean, however, that they do not have any points of criticism as well with regard to the concrete execution of the recovery program. Regardless of this, their strongest resistance and what they feel offended by most concerns the way they are treated by the Board of Directors and the experts, behaving as dominant actors who refuse to discuss things and leave them with no choice in the matter. The analysis in terms of capital and resources following Bourdieu, indicates that on a national level the recovery movement and the concomitant network has grown considerably and has managed to find and acquire the necessary capital and resources. The positive effects of linking the client movement, the empowerment of clients, the training of experts by experience in the field, and scientific research, has turned out to be of tremendous importance. Advocates and forerunners have been able to create this link by gradually giving up their resistance against the establishment and vested interest in mental health care and psychiatry as its core discipline, and instead to cooperate with them where

possible. Chances are there is a price to pay, notably in the form of a watering down of the more radical emancipatory objectives of the recovery movement, whose initial goal was to bring about a more fundamental system change in mental health care.

In conclusion, it appears that no single straightforward answer can be given with regard to one of the initial objectives of this study, which was to make explicit the selection mechanism employed by the various actors in interpreting the meaning of the concept of 'recovery' and the verb 'to recover'. More than twenty years after the formulation of what is or is to be understood as being the meaning of 'recovery', the initial description by W.A. Anthony is still adhered to and still inspires both (ex-)clients and their relatives, and care workers as well as scientist.



## Literatuur

Allot, P., L. Loganathan & K.W.M. Fulford (2002) Discovering hope for recovery from a British perspective: A review of a selection of recovery literature, implications for practice and system change, In: Lurie, S., M. McCubbin & B. Dallaire (eds.), *International innovations in community mental health* [special issue], Canadian Journal of Community Mental Health, 21 (3).

Alvarez-Jiménez, M., J.F. Gleeson, L.P. Henry, M.G Harris, E. Killiackey, S. Bendall, G.P. Ammeringer, A.R. Young, H. Herman, H.J. Jackson & P.D. McGorry (2012) Road to full Recovery: longitudinal relationship between symptomatic remission and psychosocial recovery in first-episode psychosis over 7.5 years. *Psychological Medicine*, 42 (3), 595-606.

American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of psychiatric disorder*, DSM IV-TR. Washington DC.

Andreasen, N., W. Carpenter, J. Kane, et al ( 2005) Remission in schizophrenia; proposed criteria and rationale for consensus. *Psychiatry*, 16, 441-220.

Anthony, W.A., M.R. Cohen, M.D. Farkas (1990) *Psychiatric Rehabilitation*. Boston: Boston University, Centre for Psychiatric Rehabilitation.

Anthony, W. A. (1993), Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16 (4), 11-23.

Baart, A. (2001) *Een theorie van de presentie*. Den Haag: LEMMA.

Bakker, C.Th. (2009) *Geld voor de GGZ. De financiering van de geestelijke gezondheidszorg en de invloed van geld op de zorgpraktijk (1884-1984)*. Thesis, Universiteit van Amsterdam.

Bakker-Pree de, B.J. (1987) *Constructionele gedragstherapie: theoretische fundering en praktische realisering*. Nijmegen: Dekker & Van der Vegt.

- Beck, H. (1986) *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. München: Taschenbuch.
- Beers, C. (1908) *A Mind that Found Itself*. Pittsburgh, London: University of Pittsburgh.
- Bennett, D.H. (2003) Rehabilitatie is mensenwerk. De ontwikkeling van een visie. In: M. Nuy (ed.) *Rehabilitatie, een oriëntatie en een beschrijving van drie benaderingswijzen*, 11-16. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Bennett, D.H. (1978) Community Psychiatry. *British Journal of Psychiatry*, 132, 209-220.
- Berger, P.L. & T. Luckmann (1966) *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. New York: Doubleday.
- Berrios, G.E. & H. Freeman, eds. (1991) *150 years of British psychiatry, 1841-1991*. London: Gaskell.
- Binneveld, J.M.W. (1982) *Een psychiatrisch verleden. Uit de geschiedenis van de psychiatrie*. Baarn: Ambo.
- Blok, G. (2004) *Baas in eigen brein. Antipsychiatrie' in Nederland, 1965-1985*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Blom, J.D. (2004) *Deconstructing Schizophrenia. An analyses of the epistemic and nonepistemic values that govern the biomedical schizophrenia concept*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Blumer, H. (1954) What is wrong with social theory? *American Sociological Review*, 18, 3-10.
- Boer & Croon (2011) *Van Instituten naar Ondernemingen in de GGZ: een bedrijfseconomische studie naar de toekomstige structuur*. Amsterdam: Boer & Croon.

Boevink, W.A. (1997) Over leven na psychiatrie. *Maandblad Geestelijke Gezondheidszorg*, 52, 232-240.

Boevink, W., J. van Beuzekom, E. Gaal, A. Jadby, F. Jong, M. Klein Bramel, M. Kole, N. te Loo, S. Scholtus & V. van der Wal (2002) *Samen werken aan herstel*. Utrecht: Trimbos-Instituut.

Boevink, W. (2003) Voorbij de omslag in het denken. De ondeelbaarheid van psychiatrische rehabilitatie, *Passage. Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 12 (4), 196-200.

Boevink, W. (2005) Herstelcentrum-Herstellingsoord? *PSY, Tijdschrift over geestelijke gezondheidszorg*, 9 (14), 24-25.

Boevink, W. & J. Dröes (2005) Rehabilitatie en Herstel - een begin van een dialoog. In: J. Dröes (red.) *Individuele rehabilitatie, behandeling en herstel*, 121-129. Amsterdam: SWP.

Boevink, W., A. Plooy & S. van Rooijen (red.) (2006) *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

Boevink, W. (2008) Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om (van) te leren. In: L. Korevaar & J. Dröes (red.) *Handboek Rehabilitatie voor zorg en Welzijn*, 35-49. Bussum: Coutinho.

Boevink, W. (2008) *HEE. Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid, Praktijkvoorbeeld*. Utrecht: MOVISIE.

Boevink, W., H. Kroon & F. Giesen (2008) Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het begrip "empowerment" van mensen met een psychische handicap. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 17 (4), 16-26.

- Boevink, W., M. Prinsen, J. Dröes, M. Tiber & G. Wilrycx (2009) Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 18 (1), 42-54.
- Boevink, W. (2011) *Herstel*. Lezing op het symposium Rehabilitatie & Herstel ter gelegenheid van de installatie van dr. Marianne Farkas als lector Psychiatric Rehabilitation & Recovery op 29 juni. Groningen: Hanzehogeschool Groningen.
- Bohlmeijer, E.T. (2012) *Eudaimonia, Voer voor psychologen, pleidooi voor een heroriëntatie van de geestelijke gezondheidszorg*. Oratie, Universiteit Twente.
- Boonstra, J.J. (2000) *Lopen over water: over Dynamiek van Organiseren, Vernieuwen en Leren*. Oratie, Universiteit van Amsterdam. Amsterdam: Vossiuspers AUP.
- Bosch, R.J. van den, C.R. van Meer, P.M.A.J. Dingemans, & D.H. Linszen (red) (1988) *Schizofrenie. Recente ontwikkelingen in onderzoek en behandeling*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Bourdieu, P. (1986) The Forms of Capital. In: I. Richardson (ed.) *Handbook Theory and Research*, 241-258. New York: Greenwood.
- Bourdieu, P. (1989) *Opstellen over smaak, habitus en het veldbegrip (gekozen door Dick Pels)*. Amsterdam: Van Gennep.
- Breggin, P.R. (1996) *Giftige Psychiatrie*. Heidelberg: Auer-Verlag.
- Brunenberg, W., M. Rondez & G. Hutschemaekers (1998) *De Psychiater gevolgd*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Bruner, J.(1962) *On Knowing*. Cambridge MA, USA: Harvard University Press.
- Burgess, P., J. Pirkis, T. Coombs & A. Rosen (2011) Assessing the value of existing recovery measures for routine use in Australian mental health services. *Austr N Z J Psychiatry*, 45 (4), 267-280.



Busschbach J.T.van, E. Visser, S. Sytema & D. Wiersma (2006) *Blijvend aan het werk*. Rob Giel Onderzoekcentrum, UMCG Groningen.

Cagne, C. (2004) *Rehabilitatie: een weg naar Herstel*. Presentatie op symposium Rehabilitatie en Herstel. Groningen: Hanzehogeschool Groningen.

Cahn, W., D. Ramlal, R. Bruggeman, L. de Haan, F. Scheepers, M.M. van Soest, J. Assies & C.J. Slooff (2008) Preventie en behandeling van somatische complicaties bij antipsychoticagebruik. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50 (9), 579-591.

Cahn, W., L. Krabbendam, I. Myin-Germeyns, R. Bruggeman & L. de Haan (red.) (2011) *Handboek Schizofrenie*. Utrecht: De Tijdstroom.

Cailliois, R. & M. Barasch (1961) *Man, Play and Game*. New York: Free Press of Glencoe.

Caro-Nienhuis, A.D., C. de Heer-Wunderink, S. Sytema & D. Wiersma (2010) *Ontwikkelingen in de RIWB. Tweede preventiemeting in het kader van het UTOPIA-onderzoek*. Groningen: RGOC-reeks 25.

Castelein, S. (2009) *Guided Peer Support Groups for Psychosis. A Randomized Controlled Trial*. Thesis, Rijksuniversiteit Groningen.

Cazden, C.B. (1983) Adult assistance to language development: scaffolds, models and direct instruction. In: Parker, R.P. & F.A. Davids (Eds.) *Development literary: Young children's use of language*, 3-17. Newark: International Reading Association.

Chamberlin, J. (1997) A working definition of empowerment. In: *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20 (4), 43-46.

Ciampi, L. & R. Muller (1980) The natural course of schizophrenia in the long term. *Britisch Journal of Psychiatry*, 136, 413-420.

Ciampi, L., H. Hoffmann & M. Broccard (2001) *Wie wirkt Soteria? Eine atypische psychosenbehandlung kritisch durchleuchtet*. Bern: Verlag Hans Huber.

Clark, A. (1997) *Being there, Putting Brain, Body and World Together Again*. Cambridge MA, USA: MIT Press.

Clark, S., L.G. Oades, T.P. Crowe & F.P. Deane (2006) Collaborative Goal Technology: theory & practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30 (2), 129-136.

Cooke, J.A., M.A. Copeland, J.A. Farkas, M.M. Hamilton, L.A. Razzano, D.D. Grey, C.B. Floyd, W.B. Hudson, R.T. McFarlane, T.M. Carter & S. Boyd (2012) Results of a randomized controlled trial of mental illness selfmanagement using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophrenia Bulletin*, 38 (4), 881-891.

Copeland, M.A., (1997) *Wellness Recovery Action Plan*. West Dummerston: Peach Press.

Coppock, V. & J. Hopton (2000) *Critical perspectives on mental health*. London, New York: Routledge.

Corrigan, P.W., D. Giffort, F. Rashid, M. Leary & I. Okeke (1999) Recovery as a psychological construct. *Mental health Journal*, 35, 321-239.

Crossley, N. (2006) *Contesting psychiatry, social movements in mental health*. London, New York: Routledge.

Davidson, L. & T.H. McGlashan (1997) The varied outcomes of schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 42, 34-43.

Davidson, L., M.S. Lawless & F. Leary (2005) Concepts of Recovery: competing or complementary? *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 664-667.

Davidson, L., M. O'Connell, J. Tondora, M. Lawless & A.C. Evans (2005) Recovery in serious mental illness: a new wine or just a new bottle? In: *Professional Psychology Research and Practice*, 36 (5), 480-487.

Davidson, L., M. O'Connell, J. Tondora, T. Styron & K. Kangas (2006) The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatric Services*, 57, 640-645.

Davidson, L., T. Schmutte, T. Dinzeo & R. Andres-Hyman (2008) Remission and recovery in Schizophrenia, Practitioner and Patient Perspectives. *Schizophrenia Bulletin*, 34 (1), 5-8.

Davidson, L., R.E. Drake, T. Schmutte, T. Dinzo & R. Andres-Hyman (2009) Oil and Water or Oil and Vinegar? Evidence-Based Medicine Meets Recovery. *Community Health Journal*, 45 (5), 323-332.

Davidson, L., J. Rakfeldt & J. Strauss (2010) *The Roots of the Recovery Movement in Psychiatry: Lessons Learned*. West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.

Deegan, P.E. (1988) Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 11-19.

Delfos, M. & B. Geurdes (red.) (2008) *Werken en leren in Wilhelmina-oord, Handboek voor de staf*. GGZ Friesland: Sint Nicolaasga.

Dijk, A. van (2004) *Ik ben iemand. Haalbaarheidsstudie Wilhelmina-oord als woon-leer-werkcentrum voor mensen met een ernstige psychiatrische problematiek*. Westhoek.

Dijk, A. van, P. Goudena & F. Leenders (2011) Een analyse van drie verschillende invalshoeken op de zorg voor mensen met ernstige psychiatrische problematiek. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 20 (4), 7-19.

Dijk, S. van, A. Knispel & J. Nuijen (2010) *GGZ in tabellen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Draaistra, M. & S. Ketelaar (2004) *Knelpunten in de doorstroming. Onderzoek naar knelpunten in de kliniek Continue Zorg Heerenveen*. Afstudeerproject ter afsluiting van de MGZ-GGZ.

Dröes, J. (ed.) (2005) *Individuele rehabilitatie, behandeling en herstel*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Dröes, J. & J. van Weeghel (2005) Perspectieven van psychiatrische rehabilitatie. In: Dröes, J. (ed.) *Individuele rehabilitatie, behandeling en herstel*, 12-25. Amsterdam: SWP.

Dröes, J. (2007) Is rehabilitatie behandeling? *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 16(4), 4-8.

Dröes, J., T. van Wel & L. Korevaar (2008) Rehabilitatie en Herstel. In: Korevaar, L. & J. Dröes (ed.) *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*, 25-34. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Dröes, J. & A. Plooy (2010) Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 19 (2), 6-16.

Dröes, J. (2011) Ondersteuning van herstel in de eerste fasen van schizofrenie. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 20 (2), 6-18.

Dröes, J. & C. Witsenburg (red.) (2012) *Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid van psychische aandoeningen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Elliot, C. (2004) Mental Illness and Its Limits. In: Radder, J. (ed.) *The Philosophy of Psychiatry. A Companion*, 426-435. Oxford: Oxford University Press.

Engel, G.L. (1980) The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137, 535-544.

Erp, N. van, D. Boertien, G. Scholtens & S. van Rooijen (2011) *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning. Voorbeelden uit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-Instituut.

Erp, N. van & M. van Vugt (2009) *Enhancing systematic implementation of skills training models for persons with schizophrenia: three steps forward and two steps back?* Utrecht: Trimbos-instituut.

Fleischhacker, W.W. & C.G. Widschwendter (2006) Treatment of Schizophrenia Patients: Comparing new-generation Antipsychotics to each other. *Curr. Opin. Psychiatry*, 19 (2), 128-134.

Foucault, M. (1984) *De wil tot weten*. Nijmegen: SUN.

Foucault, M. (1988/1996) *De Orde van het Spreken*. Meppel, Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Oorspronkelijke Franse editie, '*l'Ordre du Discours*' (1971). Paris: Editions Gallimard.

Foucault, M. (1989) *Discipline, toezicht en straf. De geboorte van de gevangenis*. Groningen: Historische Uitgeverij.

Oorspronkelijke Franse editie: *Surveiller et punir: naissance de la prison* (1975) Paris: Editions Gallimard.

Foucault, M. (2003) *Le Pouvoir Psychiatrique*. Paris: Gallimard/Seuil.

Frese, F.J., J. Stanley, K. Kress & S. Vogel-Scibilia (2001) Integrating Evidence-based Practices and the Recovery Model. *Psychiatric Services*, 53 (10), 1272-1284.

Gestel-Timmermans, van H. (2011) *Recovery is up to you: Evaluation of a peer-run course*. Thesis, Tilburg University.

GGZ Friesland (2011) Plan van aanpak. Duurzaam, Daadkrachtig en Doelgericht. Leeuwarden, augustus 2011.

GGZ Nederland (2009 a) *Naar Herstel en gelijkwaardig burgerschap: visie op de (langdurige) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort.

GGZ Nederland (2009 b) *ROM GGZ – Deelproject Vergelijkbaarheid*. Amersfoort

GGZ Nederland (2010 a) [www.ggznederland.nl](http://www.ggznederland.nl).

GGZ Nederland (2010 b) *Zorg op waarde geschat – update*. Sectorrapport GGZ. Utrecht: Trimbos-instituut.

GGZ Nederland (2011) *Inventarisatie activiteiten, project Herstel en Burgerschap, versie 2.0*. Amersfoort.

GGZ Nederland (2012) *Nieuwsbrief Herstel en Burgerschap*, Maart 2012. Amersfoort.

Ghaemi, S.N. (2003) *The concepts of psychiatry*. Baltimore: The John Hopkins University Press.

Ghaemi, S.N. (2009) *The rise and fall of the biopsychosocial model*. Baltimore: The John Hopkins University Press.

Giddens, A. (1984) *The constitution of society. New Rules of sociological method*. Cambridge, UK: Polity Press.

Gigantesco, A., M. Vittorielli, R. Pioli, I.R.H. Falloon, G. Rossi & P. Morosini (2006) The VADO Approach in Psychiatric Rehabilitation: A Randomized Controlled Trial. *Psychiatric Services*, 12, 1778-1783.

Glas, G. (2008) Over het psychiatrisch ziektebegrip. In: Den Boer, J. A., G. Glas & A. Mooij (red.) *Kernproblemen van de psychiatrie*, 328-371. Amsterdam: Boom.

Goffman, E. (1961) *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Doubleday Anchor.

Goossensen, A. (2011) *Zijn is gezien worden. Presentie en reductie in de zorg*. Oratie, Tilburg University.

Goudena, P.P. (2002) *Grensconflicten*. Oratie, Universiteit Utrecht.

Griensven, M. van (ed.) (2008) *Spoorzoekers, over wegen naar herstel*. Utrecht: SBWU.

Griesbach, D., P. Russell, C. Lardner & J. Gordon (2010) *Evaluation of the Scottish Recovery Network. Research Findings no. 105. Health and Community Care*. The Scottish Government.

Grob, G.N. (1994) *The mad among us. A history of the era of America's mentally ill*. Cambridge: Harvard University Press.

Harding, C.M., G.W. Brooks, T. Ashikaga, J.S. Strauss & A. Breier (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness II: Long- term outcome of subjects who retrospectively met DSM III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144, 727-735.

Harvey, P.D. & A.S Bellack (2009) Toward a Terminology for Functional Recovery in Schizophrenia: Is functional Remission a Viable Concept? *Schizophrenia Bulletin*, 35 (2), 300-306.

Healy, D. (1990) *The suspended revolution, psychiatry and psychotherapy re-examined*. London: Faber and Faber.

Healy, D. (2004) *Let them eat Prozac*. New York, London: New York University Press.

Heer-Wunderink, C. de, A.D. Caro-Nienhuis, S. Sytema & D. Wiersma (2007) *UTOPIA. Uit en Thuis: Onderzoek naar de participerende instellingen van de RIBW Alliantie*. Groningen: RGOc-reeks, nummer 16.

Heijst, A.van, (2005) *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement.

Hendriksen-Favier, A., K. Nijnsens & S. van Rooijen (2012) *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hendriksen- Favier, A., M. van Vugt & H. Kroon (2011) *Rapport Herstelondersteunende zorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hoffman, H. (2007) De verpleegkundige uit zijn rol. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 16 (2), 44-51.

Hoof, F. van, A. Knispel, B. van Wijngaarden & I. Kok (2009) *Toekomstverkenning intramurale GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut, TNO.

Hünneke, R. (2006) De vrije wil binnenstebuiten. In: Van Baak, Bartels, Van Heusden & Wildevuur (red.) *Lichaam en Geest. Het lichaam/geest-probleem, vanuit verschillende invalshoeken benaderd*, 64-82. Budel: Damon.

Hutschemaekers, G. (2001) *Onder Professionals, Hulpverleners en Cliënten in de geestelijke gezondheidszorg*. Oratie, Katholieke Universiteit Nijmegen.

Hutschemaekers, G. (2009) *Wetten in de weg en praktische bezwaren*. Oratie, Radboud Universiteit.

Jacobs, H. (1998) Herstellen doe je zelf. Twaalf bijeenkomsten voor en door cliënten over rehabilitatie en herstel. *Passage VII*, (3), 117-123.

Jacobson, N. & L. Curtis (2000) Recovery as Policy in Mental Health Services: Strategies Emerging from the States. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23 (4), 331-341.

Jacobson, N. (2004) *In recovery: the making of mental health policy*. Nashville: Vanderbilt University Press.

Jonikas, J.A. & J.A. Cook (2004) *This is your life! Creating your self-directed life plan*. Chicago: University of Illinois.



Jörg, F. & A. van Dijk (2005) Wetenschappelijk onderzoek binnen GGZ Friesland, waaronder Projectbeschrijving Herstelcentrum Wilhelmina-oord. *GGzet Wetenschappelijk*, 9 (2), 64-68.

Jörg, F., S. Hamar de la Brethonière & A. van Dijk (2011) Herstelprogramma Wilhelmina-oord: Uitkomsten na drie jaar. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 20 (2), 24-38.

Kessels, J. E. Boers & P. Mostert (2002) *Vrije Ruimte. Filosoferen in organisaties*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Ketelaars, D. & J. van Weeghel (1994) *Supported Employment. Een nieuwe methode voor arbeidsrehabilitatie in Nederland*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.

Kikkert, A. (2008) *Ervaringen met Omtinkers met het Herstelprogramma*. Onderzoekverslag SPH-deeltijd. Groningen: Hanzehogeschool Groningen.

Kiresuk, T.J. & R.E. Scherman (1968) Goal Attainment Scaling: A general method for evaluating comprehensive community health programs. *Community Mental Health Journal*, 4, 443-453.

Korevaar, L. (2005) *Rehabilitatie door educatie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Korevaar, L. & J. Dröes (red.) (2008) *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.

Kroon, H. & B. Pijl (2008) Het aantal mensen met ernstige psychische stoornissen in de GGZ. In: *Monitor Langdurige Zorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Kroon, J. de (1999) *Omzien naar de psyche. Een kritisch-historische benadering van de psychiatrie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Kuhn, T. (1962) *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press.

Latour, B. & S. Woolgar (1986) *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*. Princeton: Princeton University Press.

Lehman, A.F. (2010) Adopting evidence-based practices. Our hesitation waltz. *Schizophrenia Bulletin*, 36 (1), 1-2.

Libermann, R.P., A. Kopelowicz, J. Ventura & D. Gutkind (2002) Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 256-272.

Libermann, R.P. & A. Kopolowicz (2005) Recovery from schizophrenia: a concept in search of research. *Psychiatric Services*, 56 (6), 735-742.

Loveland, D., K.W. Randall & P.W. Corrigan (2005), Research methods for exploring and assessing recovery. In: Ralph, R.O. & P.W. Corrigan (eds.) *Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness*, 19-59, Washington DC, US: American Psychological Association.

Low, A.A. (1943) *The technics of self-help of psychiatric after-care*. Chicago: Recovery Inc.

LPGGz , LOC zeggenschap (2012) *Herstellen met ROM*.

Menninger. R. & J.C. Nemiah (2000) *American psychiatry after World War II*. Washington: American Psychiatric Press.

Michon, H. & J. van Weeghel (2010) Rehabilitatieonderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52 (10), 683-694.

Mierlo, F. van, K. de Boer & J. Heygele (2004) *Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Milders, C.F.A. (2009) Psychiatrische stoornis en stigma. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 51 (3), 135-136.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2011). *Factsheet maatregelen curatieve GGZ* d.d. 21 december.

Mongrieff, J. (2008) *The Myth of the chemical cure. A critique of psychiatric drug treatment*. Hampshire & New York: Palgrave Macmillan.

Morrison, L.J. (2005) *Talking back to psychiatry, the psychiatric consumer/survivor/ex-patient movement*. London, New York: Routledge.

Mueser, K.T., P.W. Corrigan, D.W. Hilton, M.S.W. Tanzman, A. Schaub, S.Gingerich, S. Essock, N. Tarrier, B. Morey & M.I. Hertz (2002) Illness management and recovery: A review of the research. *Psychiatric Services*, 53 (10), 1272-1284.

Mueser K.T. & S.R. McGurk (2004) Schizophrenia. *The Lancet*, 363, 2063-2072.

Muijen. A. (2005) Ik merk dat ik weer mens word. *PSY, Tijdschrift over geestelijke gezondheidszorg*, 9 (13), 24-30.

Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2005), Utrecht: Trimbos-instituut.

Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2012), Utrecht: Trimbos-instituut.

Murphy, D. (2006) *Psychiatry and the scientific image*. Cambridge: Cambridge University Press.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2011) [www. NVvP.nl](http://www.NVvP.nl)

New Freedom Commission on Mental Health (2003) *Achieving the Promise: Transforming mental health care in America*. Final Report, DHHS Pub. NO.SMA-03-3832. Rockville, MD.

NIMHE (2005) *Guiding Statement on Recovery*. London: National Institute for Mental Health in England.

Nuy, M. (red.) (2000) *Rehabilitatie. Een oriëntatie en een beschrijving van drie benaderingswijzen*. Utrecht: Uitgeverij SWP.

Oades, L.G., F.P. Deane, T.P. Crowe, W.G. Lambert, D. Kavanagh & C. Lloyd (2005) Collaborative Recovery: an integrative model for working with individuals who experience chronic and recurring mental illness. *Australian Psychiatry*, 13 (3), 279-284.

Onken, S.J., J.M. Dumont, P. Ridgeway, D.H. Dorman & R.O. Ralph (2007) An analyses of the definitions and elements of recovery: A Review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31, 9-22.

Oosterhuis, H. & M. Gijswijt-Hofstra (2008) *Verward van geest en ander ongerief. Psychiatrie en geestelijke gezondheidszorg in Nederland (1870-2005)*. Houten: Bohn, Stafleu van Loghem.

Oosterhuis, H. (2009) *Verward van Geest en ander ongerief. Opmerkingen over de geschiedenis van de psychiatrie en geestelijke gezondheidszorg*. Studium Generale Universiteit Maastricht, 13 oktober.

Packard, E.P.W. (1868) *The prisoners hidden life, or, insane asulums unveiled*. Chicago: Open Library.

Pel, R., I. Redeker, R. Hanning, T. Visser, A. Rijkaard & S. van Rooijen (2011) *Een inventarisatie van Best Practices in de intramurale ouderenzorg, thuiszorg, gehandicaptenzorg en langdurige GGZ*. Utrecht: Vilans – Trimbos-instituut.

Petry, D. & M. Nuy (1997) *De ontmaskering: de terugkeer van het eigen gelaat van mensen met chronisch psychiatrische beperkingen*. Utrecht: Uitgeverij SWP.

Petry, D. (2009), Giftige Psychiatrie. *Deviant*, 61, 4-8.

Planije, M., N. van Erp & H. Kroon (2007) *Het Windroos toekomsttraject, een evaluatie van een herstel- en integratietraject voor jonge mensen met een psychische beperking*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Plooi, A. (2005) Proloog. In: Boevink, W., A. Plooi & S. van Rooijen (eds.) *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid*. Passagecahier. Amsterdam: SWP.

Plooy, A. (2008) Ontsnapt uit de verblijfsafdeling. *Deviant*, 57, 4-8.

Porter, R. (2002) *Madness. A brief history*. London: Oxford University Press.

Praag, H.M. van (1993) *Make Believes in Psychiatry or The Perils of Progress*. New York: Brunner / Mazel.

Preester, F. de (2007) Een korte geschiedenis van de omgang met geesteszieken. In: L.H.W.M. Kaiser, *Psychiatrie toegelicht*, 19-26. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Probst, M.M.P. (2012) *Sensemaking during a Complete Process of Revitalization in a Complex Context*, 57-62. Thesis, Tilburg University.

Ragins, M. (2002) *A road to recovery*. MHA Village: Los Angeles.

Ralph, R.O. (2000) Recovery. In: *Psychiatric rehabilitations skills*, 4 (3), 480-517.

Ralph, R. O. & P.W. Corrigan (eds.) (2005) *Recovery in mental illness, broadening our understanding of wellness*. Washington: American Psychological Association.

Ralph, R.O., K. Kidder & D. Phillips (2000) *Can we measure recovery? A compendium of recovery and recovery related instruments*. Cambridge, MA: The Evaluation Centre at Human Services Research Institute.

Rapp, C.A. (1998) *The Strength Model: Case management with people suffering from severe and persistent mental illness*. New York: University Press.

Read, J., L. R. Mosher & R.P. Bentall (2004) *Models of madness*. East Sussex: Brunner-Routledge.

*Rethink (2003) The experiences and views of self-management of people with a diagnosis of schizophrenia.* United Kingdom: Kingston upon Thames.

Ridgeway, P.A. (2001) Restoring psychiatric disability: learning from first person Recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24 (2), 335-343.

Ritchie, J. & J. Lewis (2003) *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Studies and Researchers.* London: Thousand Oaks, Sage.

Roach, A.T. & S.N. Elliot (2005) Goal Attainment Scaling: An efficient and effective approach to monitoring student progress. *Teaching Exceptional Children*, 37, 8-17.

Roberts, G. & P. Wolfson (2004) The rediscovery of recovery. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 37-49.

Robinson, D.G., M.G. Woerner, M. McMeniman, A. Mendelowitz & R.M. Bilder (2004) *Symptomatic and functional recovery from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder.* Glen Oaks, NY: Department of Psychiatry Research.

Rogers, E.S., J. Chamberlin, M.J. Ellison & T. Crean (1997) A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48, 1042-1047.

Sackmann, S.A. (1991) *Cultural Knowledge in Organizations: Exploring the Collective Mind.* Newbury Park, Ca: Sage.

SAMHSA (2004) *Consensus Statement. National Conference on Mental Health and Mental Health System Transformation.* Washington: U.S. Department of Health and Human Services.

Scheepers-Hoeks, A.M.J.W., S.J.W. Wessels-Basten, M.J.W.T. Scherders, B. Bravenboer, A.J.M. Loonen, R.T. Kleppe & R.J.E. Grouls (2008) Schizofrenie en

antipsychotica: samenhang met het metabool syndroom. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 50 (10), 645-654.

Schindler-Rainman, E & R. Lippitt (1980) *Building the Collaborative Community: Mobilizing Citizens for Action*. Irvin: University of California.

Schrameijer, F. (2005) *Vijfentwintig jaar zoeken naar hoe te leven met schizofrenie*. Amsterdam: Amstel Uitgevers BV.

Schrank, B. & M. Slade (2007) Recovery in Psychiatry. *Psychiatric Bulletin*, 31, 321-325.

Schwartz, M.A. & O.P. Wiggins (2004) Phenomenological and Hermeneutic models. Understanding and Interpretation in Psychiatry. In: Radden, J. (ed.) *The Philosophy of Psychiatry*, 352-363. Oxford: Oxford University Press.

Shepherd, G. (1998) Models of Community Care. *Journal of Mental Health*, 7 (2), 165-177.

Shorter, E. (1997) *A history of psychiatry. From the era of the asylum to the age of Prozac*. New York: John Wiley.

Silverstein, S.M. & A.S. Bellack (2008) A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clinical Psychology Review*, 28, 1108-1124.

Slade, M. & M. Hayward (2007) Recovery, psychosis and psychiatry: research is better than rhetoric. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116 (2), 81-83.

Slade, M., M. Amering & L. Oades (2008) Recovery: an international perspective. In: *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 17 (2), 128-135.

Slade, M. (2009) *Personal recovery and mental illness, a guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge University Press.

Sloterdijk, P. (2011) *Je moet je leven veranderen*. Utrecht: Uitgeverij Boom.

Stake, R.E. (2000) Case studies. In: Denzin, N.K. & Y.S. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research, 2<sup>nd</sup> Edition*, 189-213. Thousand Oaks, Ca: Sage.

Stebbing, L.S. (1939) *Thinking to Some Purpose*. Harmondsworth: Penguin Books Ltd.

Steen, W.J. van der, V.K.Y. Ho & F.J. Karmelk (2003) *Beyond Boundaries of Biomedicine. Pragmatic Perspectives on Health and Disease*. Amsterdam: Rodopi

Steen, W.J. van der (2010) *Nieuwe wegen voor de psychiatrie*. Amsterdam: SWP.

Stel, J. van der (2009) *Psychopathologie – grondbeginselen, determinanten, mechanismen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Stockman, R. (2000) *Een geschiedenis van de zorg voor Geesteszieken*. Leuven: Davidsfonds.

Stocks, M.L. (1995) In the Eye of the Beholder. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19 (1), 89-91.

Strauss, J.S. (1994) The person with schizophrenia as a person II: Approaches to the subjective and complex. *British Journal of Psychiatry*, 164 (suppl. 23), 103-107.

Sullivan, H.S. (1953) *The interpersonal Theory of Psychiatry*. New York, London: W.W. Norton.

Swildens, W., J.T. van Busschbach, H. Michon & H. Kroon (2007). Individuele rehabilitatiebenadering bij ernstige psychiatrische stoornissen: Effect op rehabilitatiedoelen en kwaliteit van leven. In: A.H. Schene, F. de Boer, J.P.C. Jaspers, B. Sabbe & J. Van Weeghel (Red.) *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2007-2008*, 335-352. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.



Swildens, W., J.T. van Busschbach, H. Michon, H. Kroon, M.W. Koeter, D. Wiersma & J. van Os (2011) Effectively working on rehabilitation goals: 24-month outcome of a randomized controlled trial of the Boston psychiatric rehabilitation approach. *Canadian Journal of Psychiatry*, 56 (12), 751-760.

Sytema, S. & D. Wiersma (2005) *Het Woonzorgonderzoek bij het Acomplex Almere. Onderzoeksvorstel*. Rob Giel Onderzoekcentrum, UMCG.

*The Shorter Oxford English Dictionary on Historical Principles* (1973). London: Oxford University Press.

Tilborg, C. van (2008) *Ervaringen van bewoners met het Herstelprogramma*, Onderzoeksverslag HBO-Verpleegkunde. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim.

Tilburg, W. van (2007) Herstel en behandeling: huwelijk of onenightstand? *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 16(3), 4-17.

Topor, A. (2001) *Managing the contradictions: recovery from severe mental disorders*. Stockholm: Stockholm University.

Topor, A., M. Borg, S. di Girolamo & L. Davidson (2011) Not just an individual journey: social aspects of recovery. *Int. Journal of Social Psychiatry*, 57 (1), 90-99.

Tronto, J. (1993) *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Turk, T. (2008) *Ervaringen van naasten met het Herstelprogramma*. Onderzoeksverslag HBO-Verpleegkunde. Leeuwarden: Noordelijke Hogeschool Leeuwarden.

Turner, J.E., & I. Schifren (1979) Community support systems: How comprehensive? *New Directions for Mental Health Services*, 2, 1-23.

Vandenberghe, J. (2010) Grenzen aan evidence-b(i)ased psychiatrie?. In: Abma, R., A. Verbrugge, A. van Heijst, M. Gerritsen, J. vandenBerghe, P. Verhaeghe, W. Krikilion, N. Stinckens & G. Glas (2010) *Evidentie en existentie, evidence-based behandelen en verder*, 67-82. Tilburg: Uitgave KSGV.

Veldhuizen, R. van (2011) Van bedden naar betere zorg in de buurt. *Zorgvisie Magazine*, 2, 14-16.

Verhaeghe, P. (2009) *Het einde van de psychotherapie*. Amsterdam: De Bezige Bij.

Verweel, P. (1987) *Universiteit: verandering en planning. Een ideologisch-antropologische studie*. Thesis, Rijksuniversiteit Utrecht.

Verweij, W. (2011) *Ordebewakers en ordeverstoorders*, 63-67. Thesis, Tilburg University.

Vos, J. (2011) *Pleitbezorgers van de psychiatrie. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie 1871-2011*. Utrecht: De Tijdstroom.

Vosman, F. & A. Baart (2008) *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: LEMMA.

Vrijhoef, B. (2006) Innovatieve zorgconcepten op een rij: ketenzorg (7). *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 84 (3) 181-182.

Wakefield, J.C. (1999) Evolutionary versus prototype analyses of the concept of disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 108, 374-399.

Walker, M.T. (2006) The Social Construction of Mental Illness and its Implications for the Recovery Model. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10 (1), 71-87.

Watts, F. & D. Bennett (1991) The concept of rehabilitation. In: Watts, F.N. & D.H. Bennett (eds.) *Theory Practice of Psychiatric Rehabilitation*, 3-14. Chichester: John Wiley & Sons.

Weeghel, J. van (1995) *Herstelwerkzaamheden, arbeidsrehabilitatie van psychiatrische patiënten*. Utrecht: Uitgeverij SWP.

Weeghel, J. van (2000) Rehabilitatie vanaf 2000. In: M. Nuy (red.) *Rehabilitatie. Een oriëntatie en een beschrijving van drie benaderingswijzen*, 78-86. Utrecht: Uitgeverij SWP.

Weeghel, J. van (2010) *Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we tussentijds?* Oratie, Universiteit Tilburg.

Weggeman, M. (1997) *Kennismanagement*. Schiedam: Scriptum.

Weick, K.E. (1995) *Sensemaking in Organizations*. London: Sage.

Wevers, J. (2012) *Terug naar Wilhelmina-oord*. Psy, tijdschrift over geestelijke gezondheidszorg, 16 (1), 9.

Weisbord, M.R. & S. Janoff (2000) *Future Search: An Action Guide to Finding Common Ground in Organisations and Communities*. San Francisco: Berrett-Koehler.

Wel, T.F. van (2002) *Rehabilitatie door het woonmilieu*. Den Dolder: Altrecht.

Wel, T.F. van, J. Persoon, B. Felling, G. Valk & G. Schrijven (2002) Wat is rehabilitatie? Een voorstel om tot consensus te komen. *Passage. Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 11 (4), 196-2006.

Wel, T.F. van, B. Felling, G. Valk & G. Schrijven (2003) In gesprek blijven met cliënten. Steeds meer consensus over wat rehabilitatie is. Een reactie op de reacties van Jeanette Pols en Wilma Boevink. *Passage. Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 12 (2), 125-126.

Wel, T.F. van, B. Felling, G. Valk & G. Schrijven (2004) Bla-bla-ggz. Over de noodzaak van begripsverduidelijking. Een reactie op Wilma Boevink. *Passage. Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 13 (1), 49-51.

Wel, T.F.van (2010) Rehabilitatie: geen kleurloze brei. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 65 (1-2), 25-38.

Wel, T.F.van & J.A. Landsheer (2011) Societal participation: examining the impact of a rehabilitation approach for young people with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19 (9), 792-798.

White, W.L. (2000) *Toward a New Recovery Movement: Historical Reflections on Recovery, Treatment and Advocacy*. Paper for the Recovery Community Support Program Conference. Arlington: Virginia.

Wiersma, D. (2006) Historie opnamevervanging en onderzoek: is einde van de extramuralisatie al in zicht? In: B.J. Roosenschoon & A. Snijdwind (2006) *Bedloze Psychiatrie*. Badhoevedorp: Mension.

Wiersma, D. & Y.J. Pijl (2008) Langverblijvers in de psychiatrie. Een epidemiologische beschouwing over hun omvang en samenstelling, *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 17(2), 4-12.

Wiersma, D. (2011) *Gevolgen van de De-institutionalisering voor de Kwaliteit van GGZorg*. 4<sup>e</sup> Rob Giel Lezing. Phrenos-Schizofreniecongres 'Minder bedden, betere zorg? Zwolle, 24 november.

Wilken, J.P. & D. den Hollander (1999) *Psychosociale Rehabilitatie: Een integrale benadering*. Utrecht: Uitgeverij SWP.

Wilken, J.P. & D. den Hollander (2005) *Rehabilitation and recovery, a comprehensive approach*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Wilken, J.P. (2006) Herstel van schizofrenie: een hoopvol perspectief, *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, 6 (3), 208-217.

Wilken, J.P. (2010) *Recovering care, a contribution to a theory and practice of good care*. Thesis, Tilburg University.

Windell, D., R. Norman & A.K. Malla (2012) The Personal Meaning of Recovery Among Individuals Treated for a first Episode of Psychoses. *Psychiatric Services*, 63 (6), 548-553.

Woonings, F. (2002) *Cognitive dysfunction and psychosocial rehabilitation in schizophrenia*. Thesis, Rijksuniversiteit Groningen.

Wright, B. (1983) *Physical disability, A psychosocial approach*. New York: Harper & Row.

Wunderink, L., S. Sytema, F.J. Nienhuis & D. Wiersma (2009) Clinical Recovery in First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 35 (2), 362-369.

Yin, R.K. (2009) *Case study Research: Design and Methods*. Thousand Oaks, Ca: Sage.

Young, S.L. & D.S. Ensing (1999) Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22 (3), 219-251.



## **Gebruikte afkortingen**

AA	Alcoholic Anonymous
Acomplex	Woonzorgcluster voor mensen met schizofrenie in Almere, opgericht door hun naastbetrokkenen
ACT	Assertive Community Treatment
AMC	Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
APZ	Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BES	Betrokkenen Evaluatie Schaal
BW / bw	Beschermde woonvorm
CAN	Camberwell Assessment of Need
CANSAS-P	Camberwell Assessment of Need – Short Assessment P
CARe	Comprehensive Approach to Rehabilitation
CCR	Centrale Cliëntenraad
CGI	Clinical Global Impressions
CSS	Community Support System
DB	Dagelijks Bestuur
DBC	Diagnosebehandelcombinatie
DDD	Duurzaam, Daadkrachtig, Doelgericht,
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DVM	Divisie Volwassenen Meervoudige Zorg
EBM	Evidence Based Medicine
ECDL	European Computer Driving Licence
EIM	Eigen Initiatief Methode
EPA	Ernstige Psychische Aandoeningen
ESF	Europees Sociaal Fonds
EuroQoL	Europese schaal Quality of Life
FACT	Functie Assertive Community Treatment
FgR	Functioneringsgerichte Rehabilitatie
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
HEE	Herstel-Empowerment-Ervaringsdeskundigheid
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling Zorgsector
HoNOS	Health of the Nation Outcome Scales
GSBS	Groningse Sociale Beperkingen Schaal

IAPSRs	International Association of Psychosocial Rehabilitation Services
ICF	International Classification of Functioning
IMR	Illness Management and Recovery Scale
IPS	Individual Placement & Support / Individuele Plaatsing en Steun
IPSAPA	Institute on Psychiatric Services of the American Psychological Association
IRB	Individuele Rehabilitatie Benadering
IVB	Individuele Vraaggerichte Benadering
LOC	Landelijke Organisatie Cliënten (Zeggenschap)
LPGGz	Landelijk Platform GGZ
MANSA	Manchester Short Assessment of Quality of Life
MDR-S	Multidisciplinaire Richtlijnen Schizofrenie
MGv	Maandblad Geestelijke Volksgezondheid
NEL	Nederlandse Empowerment Lijst
NIMHE	National Institute for Mental Health in England
NRTC	National Research & Training Centre on Psychiatric Disability
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
PANSS	Positive and Negative Syndrome Scale
PGB	Persoonsgebonden budget
PMT	Provinciaal Management Team
PSR	Psycho Social Rehabilitation
RAS	Recovery Assessment Scale
RCT	Randomized Controlled Trial
RGOC	Rob Giel Onderzoekcentrum (UMC Groningen)
RIBW	Regionaal Beschermd Woonvormen Utrecht
RINO	Regionaal Instituut voor Nascholing en Opleiding GGZ
RKI	Recovery Knowledge Inventory
ROC	Regionaal Opleidingen Centrum
ROM	Routine Outcome Measurement
ROPI	Recovery Oriented Practices Index
ROSI	Recovery Oriented Systems Indicators Measure
RPFS	Recovery Promotion Fidelity Scale
RPI	Recovery Process Inventory



RSA	Recovery Self Assessment
RvB	Raad van Bestuur
SBWU	Stichting Beschermde Woonvormen Utrecht
SCL-90	Self-report Symptom Inventory
SD	Self Determination (plan)
SMI	Severe Mental Illness
SPH-er	Sociaal Psychologisch Hulpverlener
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SPV-er	Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige
SRH	Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen
SRN	Scottish Recovery Network
SSL	Sociale Steun Lijst
SSN	Stichting Schizofrenie Nederland
STORI	Stages of Recovery Instrument
TNS/NIPO	Nederlands marktonderzoeksbureau
UCLA	University of California, Los Angeles
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
VADO	Valutazione di Abilità e Definizione di Obiettivi
VWS	Volksgesondheid, Welzijn en Sport
W&D	Werk en Dagbesteding
WHOQoL-BREF	World Health Organization Quality of Life
WMCZ	Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WO&O	Wetenschappelijk Onderzoek & Opleiding
WRAP	Wellness Recovery Action Plan
X/Mcare-systeem	Administratief informatiesysteem GGZ
ZZP	Zorgzwaartepakket
ZVW	Zorgverzekeringswet



## Over de auteur

Auke van Dijk werd op 28 september 1943 geboren in Ferwerderadeel (Fr). In 1946 verhuisde de familie naar Amsterdam. Hij bezocht daar de LTS en behaalde zijn diploma in 1960. Na korte tijd gewerkt te hebben als leerling-instrument-maker op het laboratorium voor Organische Chemie van de Universiteit van Amsterdam vervulde hij zijn dienstplicht als onderofficier, in het bijzonder belast met NBC-taken. Na zijn dienstitijd werkte hij een aantal jaren als technisch assistent bij de afdeling Fundamenteel onderzoek bij het laboratorium van de KNHS te IJmuiden. Vervolgens vertrok hij voor een jaar naar Engeland, waar hij als technician aan de School of Metallurgy van de University of Liverpool ging werken. Terug in Nederland was hij enkele jaren werkzaam als onderwijs-assistent biologie bij het Lyceum Fons Vitae te Amsterdam. Tegelijkertijd volgde hij in de avonduren onderwijs aan het avondcollege Contardo Ferrini. Na het behalen van zijn diploma Atheneum B begon hij met de studie biologie aan de Universiteit van Amsterdam die hij na een jaar voorzette aan de Rijksuniversiteit Groningen. Zijn doctoraal biologie (met zintuigbiologie, theoretische biologie en wetenschapsfilosofie) sloot hij in 1981 af en hij volgde rond die tijd het inhaalprogramma wijsbegeerte. Daarna was hij ruim vijf jaar werkzaam bij de Radboud Universiteit, eerst als medewerker en vervolgens als hoofd van de dienst Onderzoek- en Wetenschapszaken op het centrale niveau van die instelling. Vervolgens werkte hij tot 1991 als functioneel hoofd van de dienst Planning, Ontwikkeling en Beleid aan de Universiteit te Maastricht. In 1987 volgde hij al de BI SIOO-opleiding en vanaf 1991 was hij een aantal jaren werkzaam als interim-manager o.m. bij het Nederlands Bureau voor Onderzoek Informatie, thans onderdeel van de bibliotheek van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen. In 1994 vestigde hij zich als zelfstandig organisatieadviseur in Friesland. Van daaruit werkte hij als organisatieonderzoeker en -adviseur. Voornamelijk in het publieke domein: hoger onderwijs en onderzoek, justitie m.n. politie, volksgezondheid en vanaf 2004 ook in de geestelijke gezondheidszorg.

Vanaf 1990 is hij actief als vrijwilliger in de geestelijke gezondheidszorg en lid van de oudervereniging Ypsilon, was de eerste voorzitter van de ouderadviesraad van de Adolescentenkliniek van het AMC en medeoprichter van Stichting Eén op de Honderd, die nadien werd omgezet in de Stichting Windroos Foundation.

Vanaf 2006 is hij bestuursvoorzitter van de Stichting Recovery Nederland en gedurende een aantal jaren - van 2009 tot 2012 - was hij lid van de ledenraad van Ypsilon.

Auke is gehuwd met Carla van Leeuwen. Samen hebben ze drie zoons uit hun eerdere huwelijken.

